

Syddansk Universitet

## Rehabilitering ved demens i let til moderat grad

### National kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner

Thuesen, Jette; Kristensen, Fritze; Egelund Frausing, Sarah; Kruse, Ellen-Marie Rørbæk; Johansen, Heidi; Mikkelsen, Tina Broby

*Publication date:*  
2018

#### *Citation for pulished version (APA):*

Thuesen, J., Kristensen, F., Egelund Frausing, S., Kruse, E-M. R., Johansen, H., & Mikkelsen, T. B. (2018). Rehabilitering ved demens i let til moderat grad: National kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

#### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

#### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



# Rehabilitering ved demens i let til moderat grad

National kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner

Jette Thuesen, Fritze Kristensen, Sarah Frausing, Ellen-Marie Rørbæk Kruse,  
Heidi Johansen & Tina Broby Mikkelsen

## **Rehabilitering ved demens i let til moderat grad – national kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner**

Forfattere: Jette Thuesen, Fritze Kristensen, Sarah Frausing, Ellen-Marie Rørbæk Kruse,  
Heidi Johansen og Tina Broby Mikkelsen

Copyright © 2018

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og VELUX FONDEN

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter,  
der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Foto: Colourbox

REHPA, april 2018

1. udgave

ISBN: 978-87-93356-28-3

ISBN: 978-87-93356-29-0 (online)

**REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation**

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11

Mail: [rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)

[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

Rapporten kan downloades fra [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

## INDHOLD

|   |           |
|---|-----------|
| <b>FORORD</b>   | <b>4</b>  |
| <b>RESUMÉ</b>   | <b>5</b>  |
| <b>SUMMARY</b>  | <b>9</b>  |
| <b>INTRODUKTION</b>   | <b>13</b> |
| Baggrund  | 13        |
| Formål  | 14        |
| Metode og materialer  | 15        |
| Spørgeskemaer og ramme for spørgsmål  | 15        |
| Identifikation af respondenter  | 16        |
| Regional kortlægning: Telefoninterviews og svarprocent                                    | 16        |
| Kommunal kortlægning: Udsendelse af spørgeskemaer og svarprocent                          | 17        |
| Respondenters karakteristika  | 17        |
| Etik  | 19        |
| Bearbejdning og præsentation af data samt validitet                                       | 19        |
| <b>RESULTATER</b>   | <b>20</b> |
| Rehabilitering som begreb   | 20        |
| Rehabilitering som begreb - på demensklionikker   | 20        |
| Rehabilitering som begreb - i kommuner  | 20        |
| Konkrete indsatser  | 21        |
| Kognitiv rehabilitering   | 22        |
| Enkeltindsatser der kan indgå i rehabilitering - ud over kognitiv rehabilitering          | 23        |
| Andre særlige indsatser – socialt netværk og specifikke diagnoser                         | 29        |
| Demensklionikkerne om særligt nævneværdige indsatser - egne og andres tilbud              | 29        |
| Kommunerne om særligt nævneværdige indsatser  | 30        |
| Udfordringer i rehabilitering ved demens  | 31        |
| Kommunernes vurdering af egne tilbud  | 33        |
| Systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering                            | 35        |
| Demensklionikker  | 36        |
| Kommuner  | 37        |
| Tværsektorielt samarbejde og henvisning   | 39        |
| Demensklionikker om henvisning  | 40        |
| Kommuner om henvisning  | 42        |
| Demensklionikker om gode eksempler på tværsektorielt samarbejde                           | 45        |
| Kommuner om gode eksempler på tværsektorielt samarbejde                                   | 46        |
| Koordinering og tværfagligt samarbejde  | 47        |
| Demenskonsulenters og -koordinatorers særlige funktioner i forbindelse med rehabilitering | 47        |
| Andre fagpersoners koordinerende funktioner i forbindelse med rehabilitering              | 48        |
| Tværfagligt samarbejde  | 49        |
| Palliativ indsats   | 50        |
| Demensklionikker  | 50        |

|  |           |
|--|-----------|
| Kommuner .....   | 50        |
| <b>DISKUSSION .....</b>  | <b>51</b> |
| <b>KONKLUSION .....</b>  | <b>54</b> |
| <b>REFFERENCELISTE .....</b>   | <b>55</b> |
| <b>Bilag 1 Spørgeskema til demensklubberne .....</b>                 | <b>57</b> |
| <b>Bilag 2 Spørgeskema til kommunerne.....</b>                       | <b>65</b> |
| <b>Bilag 3 Definitioner .....</b>                                    | <b>75</b> |
| <b>Bilag 4 Invitationsmail til kommuner .....</b>                    | <b>78</b> |
| <b>Bilag 5 Invitationsmail til demensklubber .....</b>               | <b>79</b> |
| <b>Bilag 6 Inkluderede demensklubber .....</b>                       | <b>81</b> |
| <b>Bilag 7 Udredning hverdagsliv med demens – demensklubber.....</b> | <b>83</b> |
| <b>Bilag 8 Udredning hverdagsliv med demens – kommuner .....</b>     | <b>84</b> |
| <b>Bilag 9 Udredning funktionsevne – demensklubber .....</b>         | <b>85</b> |
| <b>Bilag 10 Udredning funktionsevne – kommuner .....</b>             | <b>86</b> |
| <b>Bilag 11 Tabel 24-28.....</b>                                     | <b>87</b> |

## FORORD

I disse år etablerer rehabilitering sig på nye områder i det danske sundhedsvæsen, herunder ved livstruende og progredierende sygdomme. Demensområdet er et eksempel. Dermed aktualiseres behovet for at tilpasse gældende forståelser og praksisformer og for at følge og støtte op om udviklingen. På den baggrund gennemfører REHPA i perioden 2016-2019 projektet DEM-REHAB – Demens og Rehabilitering med afsæt i Brugernes Perspektiver. Projektet er finansieret af VELUX FONDEN. REHPA er nationalt videncenter for rehabilitering og palliation og har som sit formål at forske i, udvikle og formidle viden og praksis om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme.

Nærværende rapport indgår i projektet og er samtidig en selvstændig kortlægning af forståelser og praksis i Danmark. Formålet er at tilvejebringe viden, der kan ligge til grund for en kommende model for rehabilitering ved demens til hjemmeboende borgere med demens i let til moderat grad, og formålet er desuden at formidle viden og erfaringer, andre kan gøre brug af. Målgruppen for rapporten er fagpersoner, der beskæftiger sig med forskning og udvikling af området, det er ledere og politikere, der sætter rammerne for indsatserne, og det er praktikere, der ønsker indblik i rehabilitering ved demens. Målgruppen er desuden brugere og organisationer, der har interesse for rehabilitering ved demens.

Rapporten er udarbejdet af postdoc Jette Thuesen (projektleder), ph.d. Fritze Kristensen (videnskabelig assistent, ansvarlig for den regionale kortlægning), Sarah Frausing, Ellen-Marie Rørbæk Kruse og Heidi Johansen (studentermødshjælpere) og Tina Broby Mikkelsen (data manager).

Tak til alle, som har bidraget til denne rapport:

*Respondenter:* En stor tak til alle jer, der i en travl hverdag har fundet tid til at besvare vores mange spørgsmål.

*Ekstern tværfaglig ekspertgruppe og repræsentanter fra brugerorganisationer:* Anders Møller Jensen, VIA UC, Ane Eckermann, Alzheimerforeningen, Anja Bihl Nielsen, Ældre Sagen, Bente Nikolajsen, Holstebro Kommune, Birgitte Vølund, Alzheimerforeningen, Jette Kallehauge, Nationalt Videnscenter for Demens, Lene Wermuth, OUH, Lone Vasegaard, OUH og demenskoordinatorerne i Danmark, Lisbeth Villemoes, selvstændig konsulent og Nanna Sobol, Frederiksberg Kommune. Gruppen har bidraget til udvikling af spørgeskema og til diskussion af resultater.

*Eksterne testere af spørgeskemaer:* Lone Jensen, Nordfyns Kommune, Lene Wermuth, OUH, Lone Vasegaard, OUH og demenskoordinatorerne i Danmark.

En særlig tak til Laila Øksnebjerg, neuropsykolog ved Nationalt Videnscenter for Demens, for et grundigt og konstruktivt review af rapporten.

Karen la Cour  
Forskningsgruppeleder, professor  
Nyborg, 23. april 2018

## RESUMÉ

I Danmark er rehabilitering gennem de senere år skrevet ind i nationale planer og retningslinjer for demensindsatsen. Der mangler imidlertid viden om, hvordan rehabilitering ved demens forstås og praktiseres i det danske sundhedsvæsen og hvilke muligheder og udfordringer, der er forbundet med rehabilitering ved demens – og hvordan forudsætningerne er for en fortsat udvikling af området.

REHPA har i 2017 gennemført en kortlægning af rehabilitering ved demens i Danmark. Kortlægningen er gennemført som spørgeskemaundersøgelse til alle demensklিনikker og alle kommuner i Danmark. Demensklিনikkerne er interviewet telefonisk, understøttet af elektroniske spørgeskemaer, som interviewer har udfyldt. Nøglepersoner i kommunerne har fået tilsendt elektroniske spørgeskemaer, og der er fulgt op telefonisk. Resultater er opgjort deskriptivt. Kvalitative svar er bearbejdet med meningskondensering.

Svarprocent for de regionale respondenter er 97 % (n=34), og for de kommunale respondenter er svarprocenten 97 % (n=95) for fem nøglespørgsmål og 63 % (n=62) for det fulde spørgeskema.

Spørgsmålene har omhandlet forståelser af rehabilitering, udredning og vurdering af behov for rehabilitering og lignende indsatser, konkrete indsatser samt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Spørgsmålene er formuleret, så de tager højde for, at rehabilitering ved demens ikke er en fast etableret praksis, og at videngrundlaget i en dansk sammenhæng er sparsomt. Målgruppen er hjemmeboende med demens i let til moderat grad. Der er ikke spurgt til særlige demensformer.

Rapporten bygger på en forståelse af rehabilitering som en sammenhængende proces bestående af helhedsorienteret udredning og vurdering af situation og behov og målsætning baseret bl.a. på ønsker til hverdagslivet. Rehabilitering omfatter individuelt sammensatte, koordinerede og tværfagligt organiserede målrettede indsatser og opfølgning.

### Rehabilitering som begreb

På demensklিনikkerne svarer 21 % (n=7), at de har indsatser, de betegner som rehabilitering. En del svarer dog også, at begrebet rehabilitering ikke benyttes om deres tilbud eller anvendes eksplicit i samtaler med patienter og pårørende.

I kommunerne svarer 83 % (n=79), at rehabiliteringsbegrebet er skrevet ind i kommunale demenspolitikker eller andre handleplaner for demensindsatsen. Det gælder både i tilknytning til den generelle indsats for hjemmeboende, og det gælder ved rehabilitering efter Servicelovens § 83 a og i plejehjemsindsatsen.

Det ser altså ud til, at rehabiliteringsbegrebet er ganske udbredt i kommunernes demensindsats, mens det er mindre udbredt på demensklিনikkerne.

### Konkrete indsatser

Kognitiv rehabilitering er en af de indsatser, der var omtalt i National Klinisk Retningslinje for Udredning og Behandling af Demens fra 2013. 21 % (n=7) af respondenterne fra demensklিনikkerne giver udtryk for, at de

har erfaring med såkaldt kognitiv rehabilitering. Fra kommunerne svarer 48 % (n=31) det samme. Forståelserne af kognitiv rehabilitering varierer betydeligt.

Både demensklিনikker og kommuner rapporterer om en lang række andre indsatser. På demensklинikkerne svarer 62 % (n=21), at de har andre indsatser til mennesker med demens eller deres pårørende, der kan bidrage til rehabilitering. Det drejer sig især om *kurser/forløb for pårørende*, som 30 % af demensklинikkerne (n=10) tilbyder. Fire demensklинikker tilbyder *kurser/forløb for patienten*. Langt de fleste respondenter fra demensklинikker forventer, at kommunerne varetager de konkrete indsatser.

Fra kommunerne svarer 91 % (n=86), at de har andre indsatser til mennesker med demens eller deres pårørende, der kan bidrage til rehabilitering. Også i kommunerne er *kurser/forløb for pårørende* den indsats, der hyppigst tilbydes. Det sker hos 73 % (n=62) af respondenterne. *Systematisk opfølgning efter tidsafgrænsede forløb* tilbydes også hyppigt (69 %, n=59), og hos ca. halvdelen af de kommunale respondenter indgår *rehabilitering efter § 83 a, generelle motionstilbud, hjælpemidler og teknologi og forebyggelse af fald* i standardtilbuddet – dvs. tilbydes systematisk efter faste kriterier. I knap halvdelen af kommunerne tilbydes *kurser og forløb for par* og *kurser og forløb for borgeren* sjældent eller aldrig. Henholdsvis seks og otte procent af respondenterne forventer, at disse indsatser bliver varetaget i regionen.

## Udfordringer i rehabilitering ved demens

Kommunerne oplever en række udfordringer forbundet med rehabilitering. I rapporten er de kategoriseret under otte overskrifter: Mening og motivation, forståelser af rehabilitering, viden og kompetencer, inddragelse og individualisering af indsatser, organisatoriske og politiske rammer, transport og geografi, og etik.

## Systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og lignende indsatser

Fra demensklинikkerne beskriver mellem 71 % (n=24) og 82 % (n=28), at de udreder for fysisk, psykisk og/eller social funktionsevne, mens mål og ønsker til hverdagslivet med demens udredes af 53 % (n=18) af demensklинikkerne.

Næsten halvdelen (45 %, n=43) af de kommunale respondenter svarer, at *alle borgere med demens*, de kommer i kontakt med, tilbydes *systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering*. I 32 % (n=30) af kommunerne svarer respondenterne, at det alene er *borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83 a*, der tilbydes *systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering*. Ca. hver femte kommune tilbyder ikke systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og lignende indsatser til borgere med demens.

Både demensklинikker og kommuner omtaler en række undersøgelses- og testredskaber, der anvendes. Det gælder både kendte og validerede tests og redskaber, og redskaber man selv har udviklet.

## Tværsektorielt samarbejde og henvisning

Demensområdet er generelt karakteriseret ved en høj grad af tværsektorielt samarbejde: 91 % (n=31) af



demensklivnikkerne beretter, at de informerer kommunerne, nr en patient er ny-diagnosticeret – hvis vedkommende giver sit samtykke. De fleste kommunale respondenter (78 %, n=53) oplever, at demensklivnikkerne *hyppigt* eller *indimellem* orienterer kommunen, nr de fr viden om en demensramt borger med behov for en kommunal indsats. Omkring en tredjedel (32 %, n=22) af de kommunale respondenter rapporterer, at demensklivnikkerne systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering eller lignende indsatser.

I alt 72 % (n=49) af de kommunale respondenter svarer, at de praktiserende lger *hyppigt* eller *indimellem* orienterer kommunen, nr de fr viden om en demensramt borger med behov for en kommunal rehabiliterende indsats. Knap halvdelen af de kommunale respondenter (45 %, n=31) svarer, at *nogle af de* praktiserende lger systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering eller lignende indsatser. Ingen svarer, at *alle* praktiserende lger systematisk vurderer disse behov.

Henvisninger om rehabilitering og lignende indsatser fra demensklivnikker, praktiserende lger og/eller andre enheder i kommunen sendes hyppigst til en ikke demensspecifik visitatorfunktion i kommunen.

### **Koordinering og tvrfagligt samarbejde i den kommunale indsats**

62 % (n=37) af 60 kommunale respondenter har svaret, at der er et systematisk tvrfagligt samarbejde mellem fagpersoner i kommunen, der arbejder med rehabiliterende/lignende indsatser for borgere med demens. De fagpersoner og funktioner, der indgr i det tvrfaglige samarbejde, er demenskonsulenter/ -koordinatorer, visitatorer, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter. I 63 % (n=59) af kommunerne har demenskonsulenter/-koordinatorer srlige funktioner i forbindelse med rehabilitering af borgere med demens. Det er funktioner i forbindelse med *vurdering og udredning, visitation og formidling af tilbud, koordination og tovholderfunktion, konsulent og vidensperson samt ansvarlig for specifikke tilbud*. I 75 % (70) af kommunerne er det andre personer end demenskonsulent/-koordinator, der koordinerer rehabilitering for borgere med demens. Det drejer sig om *visitator, tovholderfunktion, terapeuter, sygeplejersker og rehabiliteringsteam*.

### **Diskussion**

Rapporten vidner om, at rehabiliteringsbegrebet er udbredt p demensområdet i Danmark, men at rehabilitering ved demens forstas og praktiseres p forskellige mader. Dette kan blandt andet hnge sammen med, at rehabilitering ved demens er introduceret med afsat i forskellige forstaaelsesrammer og lovgivning. Heterogeniteten en udfordring for forskning, udvikling og monitorering af indsatser.

Der eksisterer i praksis en mangfoldighed af enkeltindsatser, der fra respondenternes side vurderes at kunne bidrage til rehabilitering. Der er dog brug for nrmere analyser af evidensgrundlaget for disse med henblik p anbefalinger for, hvilke enkeltindsatser der reelt kan indga i sammenhengende rehabiliteringsforlob. Der synes at vre gode organisatoriske forudsatninger for koordinerede og sammenhengende rehabiliteringsforlob, bade i form af tvrsektorielt og tvrfagligt samarbejde og etablerede koordinatorfunktioner i kommunerne.

Udfordringerne for en videre udvikling af rehabilitering ved demens handler blandt andet om samarbejde med borger og pårørende om målsætning og skræddersyede forløb i henhold til, hvad der opleves meningsfuldt for borger og pårørende. Der er endvidere behov for kvalitativ viden om systematisk og helhedsorienteret udredning og vurdering af behov for rehabilitering, og hvordan identificerede behov omsættes i sammenhængende rehabiliteringsforløb. Der er både brug for kvalitativ forskning og for udvikling af praksis, viden og kompetencer indenfor disse områder. De indgår som fokusområder i DEM-REHAB-projektets andet delprojekt.

## **Konklusion**

Samlet set viser rapporten, at der er et betydeligt fokus på rehabilitering ved demens i kommunerne og et vist fokus i demensklipperne. Rapporten vidner om, at der både er organisatoriske og faglige forudsætninger for en udvikling af området. Der eksisterer i praksis en lang række indsatser, der kan bidrage til rehabilitering, og der eksisterer både i kommunerne og tværsektorielt en organisatorisk ramme, der kan bidrage til at skabe sammenhæng mellem enkeltindsatser.

Den videre udvikling af rehabilitering ved demens i Danmark fordrer imidlertid, at der udvikles fælles forståelser og definitioner for rehabilitering ved demens, og at praksis, viden og kompetencer udvikles i overensstemmelse med disse forståelser og definitioner. Der synes i særlig grad at være behov for at udvikle praksis, viden og kompetencer med henblik på samarbejde med borgere med demens og deres familier om at formulere meningsfulde mål for indsatsen – og at skræddersy indsatserne i relation til disse mål.

Endelig synes der at være brug for at tale om, hvornår rehabilitering ved demens giver mening – og hvornår det ikke gør.

## SUMMARY

In Denmark in recent years, rehabilitation has been written into national plans and guidelines for dementia interventions. However, there is a lack of knowledge about how rehabilitation for dementia is understood and practiced in the Danish health care system and what opportunities and challenges are associated with dementia rehabilitation - and the prerequisites for continued development of the area.

In 2017, REHPA conducted a mapping of dementia rehabilitation in Denmark. The survey has been completed as a questionnaire survey to all dementia clinics and all municipalities in Denmark. The dementia clinics were interviewed by telephone, supported by electronic questionnaires, which interviewers have filled in. Key people in the municipalities were sent electronic questionnaires and followed up by telephone. Results are presented descriptively. Qualitative answers were processed by sentence condensation.

Response rate for regional respondents was 97% (n= 34) and for municipal respondents the response rate was 97% (N=95) for the five key questions and 63% (N=62) for the full questionnaire.

The questions included understanding of rehabilitation, assessment including assessment of needs for rehabilitation and similar activities, specific interventions and interdisciplinary and cross-sectoral cooperation. The questions were formulated to take account of the fact that rehabilitation by dementia is not a firmly established practice and that the knowledge base in a Danish context is sparse. The focus of the questionnaire related to people living at home with mild to moderate dementia. Type of dementia was not specified.

The report is based on an understanding of rehabilitation as a practical framework including a coherent process of holistic assessment, collaboration on personally relevant goals, and individually tailored, coordinated and interdisciplinary organized targeted interventions and follow-up.

### **Rehabilitation as a concept**

At dementia clinics, 21% (n=7) responded that they have interventions they term as rehabilitation. However, some also say that the term rehabilitation is not used for their offered activities or used explicitly in conversations with patients and relatives.

In the municipalities, 83% (n=79) report that the rehabilitation concept has been written into municipality dementia policies or other action plans for dementia interventions. This applies both to the general interventions for those living at home, and to reablement, that is rehabilitation pursuant to section 83a of the Service Act, and to interventions in care homes.

Thus, it appears that the concept of rehabilitation is quite common in municipal dementia activities, while it is less common in dementia clinics.

## **Specific interventions**

Cognitive rehabilitation is one of the interventions mentioned in the National Clinical Guidelines for the Exploration and Treatment of Dementia from 2013. 21% of respondents from dementia clinics and 48% from the municipalities indicated that they have experience with so-called cognitive rehabilitation. The understanding of cognitive rehabilitation varies considerably.

Both dementia clinics and municipalities report a large number of other interventions. At dementia clinics 62% say that they have other interventions for people with dementia or their relatives that can contribute to rehabilitation. This is especially so in relation to courses for relatives, on offer by 30% of respondents (n = 10). Four respondents offer courses for the patient. The vast majority expect the municipalities to carry out the specific interventions.

From the municipalities, 91% state they have other interventions for people with dementia or their relatives who can contribute to rehabilitation. Also in the municipalities, courses for relatives are the most frequently offered. This occurs in 73% (n=62) of respondents. Systematic follow-up after time-limited courses is also offered frequently (69%) and approximately half of the municipality respondents include reablement, general exercise programs, aids and technology and prevention of fall in the standard offer - i.e. offered systematically according to fixed criteria. Almost half of the municipalities offered courses for couples or citizens rarely or never. Six and eight percent respectively of respondents expect that these efforts will be taken care of in the region

## **Challenges in the rehabilitation of dementia**

Municipalities experience a series of challenges associated with rehabilitation. In the report, they are categorized under eight headings: Meaning and motivation, understanding of rehabilitation, knowledge and skills, involvement and individualization of interventions, organizational and political frameworks, transport and geography, and ethics.

## **Systematic assessment of needs for rehabilitation and similar interventions**

From the dementia clinics, 71-82% describe that they assess physical, mental and /or social functioning, while goals and desires for everyday life with dementia are assessed by 53% of dementia clinics.

Almost half (45%) of municipal respondents respond that all citizens with dementia they come into contact with are offered systematic assessment of their rehabilitation needs. In 32% of the municipalities, respondents replied that only dementia citizens referred to reablement are offered systematic assessment rehabilitation needs. Around a fifth of municipalities do not offer systematic assessment of rehabilitation needs and similar interventions for citizens with dementia.

Both dementia clinics and municipalities discuss several research and testing tools that are used. This applies to both well-known and validated tests and tools, and tools they have developed themselves.

## **Cross-sectoral collaboration and referral**

The area of dementia is generally characterized by a high level of cross-sectoral cooperation: 91% of dementia clinics report that they inform the municipalities when a patient is newly diagnosed - if he / she agrees. Most municipality respondents (78%) find that dementia clinics regularly or occasionally inform the municipality when they become aware of a person with dementia in need of municipal interventions. About one-third (32%) of municipal respondents report that dementia clinics systematically assess dementia sufferers needs for rehabilitation or similar efforts.

A total of 72% of the municipal respondents respond that the GPs frequently or often inform the municipality when they become aware of a person with dementia in need of a municipal rehabilitation intervention. Almost half of the municipal respondents (45%) respond that some of the GPs systematically assess needs for rehabilitation or similar efforts. No one answered that all GPs systematically assess the needs of those with dementia.

Referral to rehabilitation and similar interventions from dementia clinics, GPs and / or other units in the municipality are most commonly sent to a non-dementia-specific community case manager in the municipality.

## **Coordination and interdisciplinary cooperation in municipal interventions**

62% of 60 municipal respondents answered that there is a systematic interdisciplinary collaboration between professionals in the municipality who work with rehabilitation/similar interventions for people with dementia. The professionals included in interdisciplinary cooperation were dementia consultants / dementia coordinators, community health case manager, nurses, physiotherapists and occupational therapists. In 63% (n=59) of the municipalities, dementia consultants/coordinators have special functions in connection with rehabilitation of citizens with dementia. These are tasks in connection with assessment and investigation, visitation and dissemination of offered interventions, coordination and team support, consultant and expert person as well as responsibility for specific interventions. In 95% (n=70) of the municipalities, there are people other than the Dementia consultant/Coordinator, who coordinates rehabilitation for citizens with dementia. These are case managers, care workers, therapists, nurses and members of the rehabilitation team.

## **Discussion**

The report shows that the concept of rehabilitation is widespread in the area of dementia in Denmark, but rehabilitation for dementia is understood and practiced in different ways. This may be due to the fact that rehabilitation for dementia has been introduced based on different understandings or interpretation of frameworks and legislation. The heterogeneity is a challenge for research, development and monitoring of interventions.

There exists in practice a diversity of individual interventions, which, from the respondents, are considered to contribute to rehabilitation. However, there is a need for further analysis of the evidence base for this, with reference to the recommendations for which individual interventions can actually be part of coherent

rehabilitation programs. There seems to be good organizational prerequisites for coordinated and coherent rehabilitation processes, both in the form of cross-sectoral and interdisciplinary cooperation and established coordinator functions in the municipalities.

The challenge for the further development of dementia rehabilitation is, among other things, about cooperation with citizens and relatives on the goal-setting process and tailored programs according to what is perceived meaningful for those with dementia and their relatives. There is also a need for qualitative knowledge about systematic and holistic assessment and the assessment of rehabilitation needs and how to translate identified needs into continuous rehabilitation processes. There is both the need for qualitative research and the development of practice, knowledge and skills in these areas. This forms part of the DEM-REHAB project's second sub-project.

## **Conclusion**

Overall, the report shows that there is a clear focus on rehabilitation in dementia in the municipalities and a degree of focus in dementia clinics. The report demonstrates that there are both organizational and academic prerequisites for the development of the area. In practice, there are a number of interventions that can contribute to rehabilitation and there exists an organizational framework in both the municipalities and the cross-sectoral organization that can help to create a link between individual interventions.

However, the further development of dementia rehabilitation requires Denmark to develop common understandings and definitions for dementia rehabilitation, and that practice, knowledge and competences are developed in accordance with these understandings and definitions. In particular, there seems to be a need to develop practice, knowledge and skills for cooperation with citizens with dementia and their families to formulate personally meaningful goals for the intervention - and to tailor the interventions in relation to these goals.

Finally, there seems to be a need to talk about when rehabilitation by dementia makes sense - and when it does not.

## INTRODUKTION

### Baggrund

I Danmark er rehabilitering gennem de senere år skrevet ind i nationale planer og retningslinjer for demensindsatsen (1-4). Der mangler imidlertid viden om, hvordan rehabilitering ved demens forstås og praktiseres i det danske sundhedsvæsen og hvilke muligheder og udfordringer, der er forbundet med rehabilitering ved demens – og hvordan forudsætningerne er for en fortsat udvikling af området.

Uden for Danmarks grænser har rehabilitering været koblet til demens i mange år. Allerede i 1986 foreslog professor i psykologi Donna Cohen og professor i psykiatri Carl Eisdorfer rehabilitering både som vejledende filosofi og som en metodisk tilgang i demensindsatsen (5). I 2001 udgav professor i psykologi Linda Clare og professor i psykologi Robert Woods et temanummer af tidsskriftet *Neuropsychological Rehabilitation* om *kognitiv rehabilitering ved demens* (6), og samme personer udarbejdede i 2003 et Cochrane review på området – dog uden resultater for kognitiv rehabilitering (7). Cochrane reviewet blev gentaget i 2013, hvor der for første gang indgik et studie om kognitiv rehabilitering (8). I 2007 udkom Clares bog *Neuropsychological Rehabilitation and people with dementia* (9), som var et vigtigt bidrag til at forstå, hvordan rehabilitering kan være relevant også ved progredierende demenssygdomme. Clare har beskrevet kognitiv rehabilitering som *målrettede indsatser, der fremmer eller vedligeholder deltagelse i hverdagens aktiviteter, i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte*, og der er i de senere år gennemført en del RCT-studier, som har påvist effekt af kognitiv rehabilitering (10). Mange andre end Clare har beskæftiget sig med og forsket i rehabilitering ved demens, men hendes arbejde har været særligt toneangivende. Hun har endvidere deltaget i diskussioner af forholdet mellem rehabilitering og re-ablement ved demens (11, 12). Det er særligt relevant i en dansk kontekst, idet re-ablement kan sidestilles med den udbredte praksis, der i Danmark er kendt som bl.a. hverdagsrehabilitering (især rehabilitering efter Servicelovens § 83 a (2)). Rehabilitering ved demens kan således omfatte andet og mere end kognitiv rehabilitering, men der hersker ikke konsensus om, hvordan rehabilitering ved demens forstås og afgrænses. Eksempelvis hersker der uenighed om, hvorvidt rehabilitering ved demens skal forstås som en overordnet ramme for koordinerede og sammenhængende indsatser (13), især af psykosocial karakter (10, 12), eller om rehabilitering skal forstås som en mere afgrænset intervention, der er underordnet paraplybegrebet psykosociale interventioner (14). Det hæmmer systematisk erfaringsopsamling (15). Dette skisma genfindes i øvrigt i rehabiliteringslitteratur på andre diagnoseområder, hvor rehabilitering kan have forskellige betydninger (se fx 16, 17).

Første gang rehabiliteringsbegrebet officielt blev koblet til demens i en dansk sammenhæng var i 2010, hvor det indgik i *kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering* (18). Rehabilitering indgik også som del af National Klinisk Retningslinje for Udredning og Behandling af Demens fra 2013, hvor rehabilitering både omtales som en hovedfunktion, som overbegreb for træning af funktionsevne og motorik, og mere specifikt som *kognitiv rehabilitering*, der i retningslinjerne er kategoriseret under ”ikke-farmakologiske interventioner” (1). Siden har rehabilitering været koblet til demens i flere policy-dokumenter, både i den nationale handlingsplan for demens (3) og i forbindelse med rehabilitering efter

servicelovens § 83 a (2). I Sundhedsstyrelsens håndbog til denne paragraf, Håndbog om Rehabiliteringsforløb på Ældreområdet, der også har borgere med demens som målgruppe, beskrives rehabilitering som en sammenhængende proces bestående af visitation, helhedsorienteret udredning og vurdering af situation og behov, målsætning baseret bl.a. på ønsker til hverdagslivet, individuelt sammensatte, koordinerede og tværfagligt organiserede målrettede indsatser og opfølgning, samt afslutning og eventuelt revisitation (*ibid.*). Denne beskrivelse er i overensstemmelse med en internationalt kendt generisk forståelse af rehabiliteringsprocessen beskrevet af professor i neurorehabilitering Derick Wade (19) og rehabiliteringsforsker Sarah Dean (20).

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, gennemfører derfor i 2016–2019 projektet *DEM-REHAB – Demens og rehabilitering med afsæt i brugernes perspektiver*<sup>1</sup>. Projektet er støttet af VELUX FONDEN. Formålet med det samlede projekt er at udvikle en model for rehabilitering ved demens (hjemmeboende borgere med demens i let til moderat grad), som er baseret på evidens, på viden om praksis i en dansk kontekst og på viden om brugernes perspektiver. Projektet gennemføres i tre faser og består af fire delprojekter: Kortlægningen er delprojekt 1a og litteraturgennemgangen 1b (15). Delprojekt 2 er et kvalitativt forløbsstudie gennemført som en institutionel etnografi i to kommuner, og i delprojekt 3 bearbejdes resultaterne til en model for rehabilitering ved demens, der efterfølgende skal testes i et interventionsstudie. Det sidste ligger dog udenfor projektet DEM-REHABs rammer.

## Formål

Formålet med nærværende kortlægning er således at tilvejebringe viden, der kan ligge til grund for en kommende model for rehabilitering. Som sådan er der brug for viden om både forståelser og praksis, om muligheder og udfordringer i praksis og om den tværfaglige og tværsektorielle organisering af rehabilitering. Formålet har endvidere været at få viden om praksis med henblik på udvælgelse af case til det kvalitative forløbsstudie.

Kortlægningen afgrænses til rehabilitering til hjemmeboende borgere med demens i let til moderat grad. Der afgrænses ikke yderligere hvad angår diagnoser og demensgrader.

Kortlægningen omfatter både demensklিনikker og kommuner. Selv om ansvaret for rehabilitering i Danmark overvejende ligger i primær sektor kan nogle demensklинikker have erfaringer, det kan være relevant for andre at kende til – også selv om man måske ikke taler om det, man gør, som rehabilitering. Desuden er demensklинikkerne centrale aktører i udredning og henvisning til kommunale indsatser og kan have selvstændige rehabiliterende indsatser.

---

<sup>1</sup> <http://www.rehpa.dk/projekter/demens-og-rehabilitering-med-afsaet-i-brugernes-perspektiver-dem-rehab/>



## Metode og materialer

### Spørgeskemaer og ramme for spørgsmål

Der er udarbejdet spørgeskema til henholdsvis demensklিনিকкер og kommuner. Spørgeskemaet består af både lukkede og åbne svarkategorier og dækker både begrebslige, faglige og organisatoriske temaer. Desuden benyttede vi anledningen til at stille enkelte spørgsmål om den palliative indsats; palliation indgår i REHPAs fokusområde, og palliation ved demens er relativt uudforsket i en dansk sammenhæng. Det har været en grundpræmis for spørgsmålene, at rehabilitering ved demens hverken begrebsligt eller i praksis er veletableret i det danske sundhedsvæsen, og at eksisterende vejledninger og retningslinjer ikke er tilstrækkeligt handlingsanvisende til at kunne danne rammen for spørgsmål. Spørgsmålene er derfor konstrueret ud fra forskellige kilder. Overordnet bygger undersøgelsen på en forståelse af rehabilitering, der følger Sundhedsstyrelsens håndbog om rehabiliteringsforløb på ældreområdet (2) og den generiske forståelse af rehabiliteringsprocessen som en problemløsningsproces (19, 20). Det er en forståelse, der matcher Clares beskrivelse af rehabilitering:

*"Rehabilitation provides both a set of guiding principles to shape a model of service provision and a coherent practical framework for supporting people with dementia and their families" (10:1)*

Rehabilitering er således ikke defineret ved specifikke interventioner men omfatter de interventioner, der er relevante for at fremme eller vedligeholde deltagelse i hverdagens aktiviteter, i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte. Rammen åbner for at integrere flere interventioner end psykosociale interventioner i rehabilitering. De senere år er der eksempelvis forsket i betydningen af fysisk træning som bidrag til rehabilitering på demensområdet (21). Desuden omfatter rehabilitering i rapporten tertiær forebyggelse i overensstemmelse med både generiske (22) og demensspecifikke (10) forståelser. Vi er opmærksomme på, at der i nogle demensfaglige kredse opereres med anderledes forståelsesrammer – jfr. diskussionen om hvorvidt rehabilitering er underordnet psykosociale interventioner. Vi finder dog, det er vigtigt, at rehabilitering på demensområdet ikke defineres og forstås radikalt anderledes end på andre områder, da mange fagpersoner skal løse opgaver på tværs af diagnoseområder. Derfor synes det mest relevant at balancere mellem forståelser, der er specifikke for demensområdet og generiske forståelser, der er udbredt på tværs af områder.

Spørgsmålene er desuden inspireret af følgende referencer: Generisk forløbsprogram for kronisk sygdom (23), National Klinisk Retningslinje for Udredning og Behandling af demens (1) og international forskning om rehabilitering ved demens (15). Desuden er spørgeskemaets struktur inspireret af en national kortlægning af kræftrehabilitering (16).

På grund af praksisfeltets emergerende karakter kan man ikke forvente, at respondenter har en entydig forståelse af rehabilitering, ligesom man ikke kan tage for givet, at enkeltindsatser (fx psykosociale og fysiske indsatser) i praksis kobles til rehabiliteringsbegrebet. Derfor er der spurgt til respondenternes egne

forståelser af rehabilitering ved demens, og der er generelt spurgt til ”rehabilitering og lignende indsatser”. Følgende afgrænsninger er kommunikeret til respondenterne:

**Målgruppen:** Undersøgelsen omfatter hjemmeboende patienter med demenssygdom i let til moderat grad.

**Rehabilitering:** I undersøgelsen defineres rehabilitering ved demens bredt – som målrettede indsatser der fremmer eller vedligeholder deltagelse i hverdagens aktiviteter, i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte (10).

Spørgeskemaerne er pilottestet af tre personer fra kommunal og regional praksis og diskuteret i projektets ekspertpanel og er herefter revideret. Spørgeskemaer er sat op i SurveyXact. Se spørgeskemaerne i Bilag 1 Spørgeskema til demensklivkerne og Bilag 2 Spørgeskema til kommunerne.

### Identifikation af respondenter

Kommunale respondenter blev identificeret på to måder: Dels gennem mail-invitation formidlet af Nationalt Videnscenter for Demens (NVD) til deres landsdækkende gruppe af *netværksambassadører*. Det resulterede i 44 kommunale respondenter. De resterende 54 respondenter blev identificeret ved telefonisk opkald til kommunerne (chefniveau). Studentermedhjælpere ringede op og fik navn på den person, der bedst kunne svare på den type spørgsmål, kortlægningen omfatter.

Betegnelsen *demensklivker* anvendes i overensstemmelse med NVDs betegnelse for klivker i sekundær sektor, der varetager diagnostisk udredning ved mistanke om demenssygdom<sup>2</sup>. I praksis kan klivkerne have andre betegnelser. Respondenter på demensklivker blev identificeret i februar–april 2017 ved hjælp af oversigt fra NVD, projektets ekspertgruppe, Sundhedsdatastyrelsens oversigt over demensudredningsenheder, regionernes og hospitalernes hjemmesider samt liste over enheder, der indberetter til Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens. Der blev udsendt invitation til deltagelse i kortlægningen til demensklivkernes chefniveau, og disse udpegede respondenter eller deltog selv. Invitationen bidrog desuden til revision af listen over demensklivker. Se invitation til deltagelse i Bilag 4 Invitationsmail til kommuner og Bilag 5 Invitationsmail til demensklivker samt oversigt over deltagende demensklivker i Bilag 6 Inkluderede demensklivker

### Regional kortlægning: Telefoninterviews og svarprocent

I alt 35 demensklivker blev identificeret og af dem valgte 34 at deltage. Dermed er svarprocenten for den regionale kortlægning 97 %. Undersøgelsen blev gennemført som telefoninterviews. I forvejen var spørgeskema udsendt til demensklivkerne til orientering. Interviewer administrerede det digitale spørgeskema. Telefoninterviews blev optaget på lydfil. Svar på lukkede kategorier blev indtastet undervejs, og svar på åbne svarkategorier transskriberet efterfølgende og indført i det digitale spørgeskema.

---

<sup>2</sup> <http://www.videnscenterfordemens.dk/demensklivker/>

## Kommunal kortlægning: Udsendelse af spørgeskemaer og svarprocent

Spørgeskemaet blev udsendt til 98 kommuner. Efter en rykker var der svar fra 51. Herefter blev de resterende kommunale respondenter ringet op af studentermedhjælpere. Dette førte til at yderligere 11 besvarede det elektroniske spørgeskema. Det bragte antallet af fulde besvarelser op på 62. Derudover havde 33 respondenter besvaret dele af spørgeskemaet. Herefter blev alle respondenter, der ikke havde besvaret hele spørgeskemaet, inviteret til at besvare fem udvalgte nøglespørgsmål telefonisk. Det valgte 33 respondenter at gøre. Studentermedhjælpere noterede deres svar og tastede derefter svarene ind i databasen. Der var endvidere mulighed for, at respondenter kunne henvise til en anden, hvis der var spørgsmål, de ikke selv kunne besvare. Denne anden blev så ringet op en studentermedhjælper og svar efterfølgende indført i skema. Se det fulde spørgeskema i Bilag 2 Spørgeskema til kommunerne. De udvalgte nøglespørgsmål er spørgsmål nr. 1, 2, 17, 24 og 25 i spørgeskemaet i Bilag 2 Spørgeskema til kommunerne.

Der er således en svarprocent på 97 % for fem nøglespørgsmål og på 63 % for det fulde spørgeskema. Mellem disse procenter ligger nogle delvise besvarelser. Derfor ses forskellige antal besvarelser i resultatafsnittet. Ved alle skemaer er antallet af respondenter,  $n$ , anført.

## Respondenters karakteristika

### Demensklivnikker

I Danmark kan demensklivnikker være organiseret i forskellige lægefaglige specialer. Respondenternes fordeling på specialer ses nedenfor i Tabel 1. Det ses, at det geriatriske speciale er mest udbredt, og at nogle klivnikker ( $n=6$ ) repræsenterer to eller tre specialer.

Tabel 1 Respondenternes fordeling på specialer,  $n=34$

| Specialer                      | Antal |
|--------------------------------|-------|
| Neurologi                      | 8     |
| Geriatrici                     | 12    |
| Psykiatri                      | 8     |
| Neurologi-geriatrici           | 0     |
| Neurologi-psykiatri            | 1     |
| Geriatrici-psykiatri           | 1     |
| Neurologi-geriatrici-psykiatri | 4     |

Vi har desuden spurgt om respondenternes faglige baggrund. Resultater ses nedenfor. Det ses, at de fleste respondenter er sygeplejersker.

Tabel 2 Respondenter fra demensklিনikker fordelt efter faglige baggrund, n=34

| Faglig baggrund                                   | Antal (%) |
|---|-----------|
| Sygeplejerske*                                    | 24 (70)   |
| Læge**  | 8 (24)    |
| Social- og sundhedsassistent med diplomuddannelse | 1 (3)     |
| Ergoterapeut                                      | 1 (3)     |

\*Inkl. en sygeplejerske med diplomuddannelse.

\*\*Inkl. tre speciallæger.

Desuden har vi spurgt respondenter fra demensklিনikkerne om **deres funktion**. Alle respondenter har svaret, og de nævner især to overordnede funktioner: En udredende funktion og en koordinerende funktion. Mange respondenter varetager begge funktioner. Den *udredende funktion* beskrives af 20 respondenter og har fokus på igennem forskellige tests og samtale med patient og pårørende at udrede patienten fysisk, psykisk og kognitivt. Det kan være med henblik på diagnosticering, og ofte nævnes opstart af medicinsk behandling.

Den *koordinerende funktion* beskrives af 21 respondenter og omfatter opgaver med at følge op på forløbet og kontaktpersonsopgaver. Der er især fokus på opfølgning på den medicinske behandling, og nogle nævner også, at der følges op på, hvordan patienten i det hele taget har det. Nogle respondenter nævner, at de har en koordinerende funktion i samarbejdet med kommunen og øvrige tilbud.

Desuden har fem respondenter *lederfunktion*, hvoraf to nævner, at de arbejder med *udvikling*. Den ene af disse respondenter nævner eksplicit *forskning i rehabilitering*.

## Kommuner

De kommunale respondenter er spurgt til deres faglige baggrund. Resultater ses i Tabel 3. Også i kommunerne har den overvejende del af respondenterne en sygeplejefaglig baggrund.

Tabel 3 Kommunale respondenter fordelt efter faglige baggrund, n=95

| Faglig baggrund                | Antal (%) |
|--------------------------------|-----------|
| Sygeplejerske*                 | 52 (55)   |
| Social- og sundhedsassistent** | 13 (14)   |
| Ergoterapeut***                | 12 (13)   |
| Fysioterapeut                  | 4 (4)     |
| Andet                          | 14 (15)   |

\*Inkl. fem sygeplejersker med diplomuddannelse og to med masteruddannelse.

\*\*Inkl. en plejehjemsassistent, en sygehjælper og fire social- og sundhedsassistenter med diplomuddannelse.

\*\*\*Inkl. tre ergoterapeuter med diplomuddannelse og en med masteruddannelse.

Respondenter som svarer *andet*, er psykolog (n=2), cand.mag. (n=3), socialpædagog (n=1), psykoterapeut (n=1) og resten skriver demenskoordinator, sundhedsfaglig, rehabiliterende, ledelse og terapeutisk uddannelse, eller baggrund er ikke anført.

De kommunale respondenter er endvidere blevet spurgt til deres funktion i kommunen, og deres svar ses i Tabel 4 nedenfor:

*Tabel 4 Respondenternes funktion i kommunen, n=95*

| Funktion i kommunen          | Antal (%) |
|------------------------------|-----------|
| Demenskonsulent/-koordinator | 70 (74)   |
| Ledelsesfunktion             | 17 (18)   |
| Andet                        | 8 (8)     |

Blandt de otte respondenter som svarer andet, har to skrevet en specialfunktion indenfor demensområdet, to skriver de har opgaver i tilknytning til rehabilitering og fire er udviklingskonsulenter.

## Etik

Formål med og indhold af undersøgelsen, opbevaring og anvendelse af data er oplyst til respondenter med henblik på at oplyse grundlaget for mundtligt samtykke til deltagelse. Informationen er givet skriftligt ved udsendelse af spørgeskemaet. Respondenter fra demensklivikker gav mundtligt tilsagn til optagelse af interviewet. Spørgeskemaet er testet for relevans og forståelighed i samarbejde med deltagere fra praksis. Data behandles fortroligt og præsenteres, så ingen enkeltrespondenter eller enheder kan genkendes.

## Bearbejdning og præsentation af data samt validitet

Kvantitative data er analyseret deskriptivt, og kvalitative data er bearbejdet med meningskondensering (24).

I rapporten præsenteres data for henholdsvis demensklivikker og kommuner. Betegnelsen demensklivikker benyttes som fælles betegnelse for alle regionale klivikker, der varetager diagnosticering og andre regionale opgaver ved demenssygdom.

Bemærk, at resultatafsnittet gengiver respondenternes egne ord og begreber, som ikke nødvendigvis stemmer overens med autoriserede definitioner. Autoriserede definitioner af centrale ord og begreber ses i Bilag 3 Definitioner. For øvrige definitioner henvises til anden litteratur. Standardiserede undersøgelsesredskaber er ikke defineret i Bilag 3.

Resultaternes validitet diskuteres i diskussionsafsnittet.

## RESULTATER

### Rehabilitering som begreb

Først inden for de senere år er rehabiliteringsbegrebet ved at finde anvendelse på demensområdet, og anvendelsen diskuteres fortsat. Vi har derfor spurgt til anvendelsen af begrebet rehabilitering.

#### Resultater – kort fortalt

- På demensklipperne svarer 21 % (n=7), at de har indsatser, de betegner som rehabilitering.
- En del svarer dog også, at begrebet rehabilitering ikke benyttes om deres tilbud eller anvendes eksplicit i samtaler med patienter og pårørende.
- I kommunerne svarer 83 % (n=79), at rehabiliteringsbegrebet er skrevet ind i kommunale demenspolitikker eller andre handleplaner for demensindsatsen.
- Det gælder både i tilknytning til den generelle indsats for hjemmeboende, rehabilitering efter Servicelovens § 83 a og plejehjemsindsatsen

### Rehabilitering som begreb - på demensklipper

Tabel 5 Har I nogle indsatser, I betegner som rehabilitering? Dvs. anvender I begrebet rehabilitering? n=34

|          | Antal (%) |
|----------|-----------|
| Ja       | 7 (21)    |
| Nej      | 27 (79)   |
| Ved ikke | 0 (0)     |

De respondenter, der har valgt at kommentere, er generelt enige om at begrebet ”rehabilitering” ikke benyttes om deres tilbud eller anvendes eksplicit i samtalerne med borgere og pårørende. Nogle respondenter svarer, at rehabilitering ligger i kommunalt regi, mens andre kobler rehabilitering til andre indsatser såsom kurser, der giver redskaber til at håndtere hverdagen, oplysning om at motion er vigtigt, anbefalinger om metoder til at håndtere sygdommen, psykoedukation, udarbejdelse af genoptræningsplaner og motionstilbud. En enkelt respondent nævner eksplicit, at de forsøger at afdække borgerens hverdagsliv for at afdække, hvad der giver mening og skaber motivation for den enkelte.

### Rehabilitering som begreb - i kommuner

På nationalt plan er rehabilitering ved demens skrevet ind i forskellige planer jfr. tidligere. Vi har spurgt til, om rehabilitering ved demens er skrevet ind i kommunernes demenspolitik eller i andre politikker eller handleplaner i kommunen. Spørgsmålet er stillet anderledes end til demensklipperne, idet demens er skrevet ind i Sundhedsstyrelsens *Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet (2)*, og derfor antages

kommunerne at anvende begrebet – og spørgsmålet går så et skridt videre og spørger, om begrebet også anvendes i policy-dokumenter.

*Tabel 6 Indgår rehabilitering som begreb i kommunens demenspolitik eller i andre dokumenter om kommunens politikker/retningslinjer/handleplaner på demensområdet? (Mulighed for at sætte flere krydser), n=95*

|  | Antal (%) |
|--|-----------|
| Ja, i forbindelse med den generelle indsats for hjemmeboende     | 79 (83)   |
| Ja, i forbindelse med rehabilitering efter § 83 a i Serviceloven | 58 (61)   |
| Ja, i forbindelse med plejehjemsindsatsen                        | 46 (48)   |
| Nej  | 10 (11)   |
| Jeg ved det ikke   | 2 (2)     |

De fleste kommunale respondenter (83 %) svarer, at rehabilitering indgår som begreb i kommunens demenspolitik eller andre handleplaner for den generelle indsats for hjemmeboende borgere med demens. Lidt færre men stadig over halvdelen (61 %) rapporterer, at rehabilitering indgår som begreb i forbindelse med demensrelaterede politikker eller handleplaner for § 83 a-indsatsen. Ifølge 48 % indgår rehabilitering som begreb i dokumenter om kommunens demensindsats på plejehjem. Tallene må dog tages med et vist forbehold: Ledsagende kommentarer vidner om, at en del kommuner ikke udarbejder specifikke politikker, når det gælder demens og rehabilitering, men tilbyder rehabilitering til borgere med demens på samme måde som til andre borgere med funktionsevnedssættelse. Det kunne tyde på en vis bias i besvarelsen. Det går igen i kommentarer, at kommunerne i forvejen har en rehabiliterende tilgang, som betyder at borgerne vurderes individuelt, og at alle, også hjemmehjælpere, har fokus på rehabilitering i hjemmet – uanset om borgeren har demens eller ej.

Enkelte kommuner nævner eksplicit, at de har eller er ved at udarbejde en demenspolitik, hvor rehabilitering indgår, og nogle fremhæver særlige rehabiliterende indsatser, de tilbyder hjemmeboende borgere med demens. Disse beskrives senere.

## Konkrete indsatser

Kortlægningen omfatter også konkrete rehabiliterende indsatser i kommuner og demensklionikker. Rehabilitering ved demens er et relativt ubeskrevet blad i en dansk kontekst, og der er ikke konsensus om, hvad rehabilitering ved demens omfatter. Spørgsmålene er formuleret på en måde, der tager højde for det.

### Resultater – kort fortalt

- 21 % (n=7) af respondenterne fra demensklionikkerne giver udtryk for, at de har erfaring med såkaldt kognitiv rehabilitering.
- Fra kommunerne svarer 48 % (n=31) det samme.
- Forståelserne af kognitiv rehabilitering varierer betydeligt.
- På demensklionikkerne svarer 62 % (n=21), at de har andre indsatser til mennesker med demens eller deres

pårørende, der kan bidrage til rehabilitering. Det drejer sig især om *kurser/forløb for pårørende*, som 30 % af respondenterne (n=10) tilbyder. Fire respondenter tilbyder *kurser/forløb for patienten*. Langt de fleste forventer, at kommunerne varetager de forskellige indsatser.

- Fra kommunerne svarer 91 % (n=86), at de har andre indsatser til mennesker med demens eller deres pårørende, der kan bidrage til rehabilitering. Også i kommunerne er *kurser/forløb for pårørende* den indsats, der hyppigst tilbydes. Det sker hos 73 % (n=62) af respondenterne. *Systematisk opfølgning efter tidsafgrænsede forløb* tilbydes også hyppigt (69 %, n=59) og hos cirka halvdelen af de kommunale respondenter indgår *rehabilitering efter § 83 a, generelle motionstilbud, hjælpemidler og teknologi og forebyggelse af fald* i standardtilbuddet – dvs. tilbydes systematisk efter faste kriterier.
- I knap halvdelen af kommunerne tilbydes *kurser og forløb for par* og *kurser og forløb for borgeren* sjældent eller aldrig. Det forventes af hhv. seks og otte procent af respondenterne at blive varetaget i regionen.
- I demensklipperne svarer 71 % (n=24), at patienttilbuddet justeres efter, hvor stærke sociale relationer, patienten har.
- I kommunerne svarer 12 % (n=6), at de har rehabiliterende indsatser til specifikke demenstyper.
- Demensklipperne fremhæver både egne og andres nævneværdige indsatser: Egne tilbud er bl.a. patient- og pårørendegrupper og demensskole, specifikke rehabiliteringstilbud samt kognitiv stimulation. De fremhæver desuden tæt samarbejde med demenskonsulenterne i kommunerne og beretter, at der kommer flere og mere differentierede tilbud i kommunerne i disse år. Endelig fremhæver nogle, at de praktiserende læger de senere år generelt har fået større fokus på demens.
- Også kommunerne fremhæver en række nævneværdige indsatser. Det er indsatser relateret til fysisk træning og motion, rehabilitering i eget hjem samt indsatser til pårørende.

## Kognitiv rehabilitering

I 2013 blev kognitiv rehabilitering omtalt i en dansk kontekst i forbindelse med de kliniske retningslinjer for udredning og behandling ved demens (1). Begrebet anvendes forskelligt og kan også i forskningslitteraturen omfatte indsatser, der varierer både hvad angår struktur, proces og resultat (15). Vi har spurgt, om respondenterne har *erfaringer* med såkaldt kognitiv rehabilitering og derefter, hvad de *forstår* ved kognitiv rehabilitering. Derved tages der højde for forskelle i definitioner.

Regioners og kommuners erfaringer med kognitiv rehabilitering fremgår nedenfor:

Tabel 7 Har I erfaringer med såkaldt kognitiv rehabilitering? Demensklipper, n=34. Kommuner, n=65

|                  | Demensklipper | Kommuner  |
|------------------|---------------|-----------|
|                  | Antal (%)     | Antal (%) |
| Ja               | 7 (21)        | 31 (48)   |
| Nej              | 27 (79)       | 30 (46)   |
| Jeg ved det ikke | 0 (0)         | 4 (6)     |

Det ses, at 31 (48 %) af kommunerne og syv (21 %) af demensklipperne giver udtryk for, de har erfaring med såkaldt kognitiv rehabilitering. Disse respondenter fra kommuner og demensklipper er blevet spurgt, hvad de forstår ved kognitiv rehabilitering.



De **syv respondenter fra demensklিনikker** beskriver, hvad de forstår ved kognitiv rehabilitering<sup>3</sup>. De beskriver forskellige gruppebaserede og individuelle aktiviteter. Gruppeaktiviteter kan eksempelvis være pårørendeundervisning og patientundervisning i grupper, som fire respondenter omtaler. Et sted har man gennem mange år kørt 8–12 ugers kursusforløb for nydiagnosticerede. Flere omtaler, at de har neuropsykolog ansat, som varetager rehabiliterende opgaver. Et sted har man et forskningsprojekt i gang om, hvordan en iPad og digital teknologi kan hjælpe mennesker med demens i hverdagen. Kognitiv stimulationsterapi omtales af flere både som et struktureret tilbud og som opfordringer til patienterne om at bruge kryds og tværs, kalender og lignende. En respondent ønsker, at anvendelsen af kognitiv stimulation udbredes. En enkelt respondent omtaler kognitiv træning. En enkelt respondent nævner, at de informerer patienterne og udleverer et fakta-ark om KRAM-faktorer (kost – rygning – alkohol – motion) betydning ved demens.

**De 31 kommunale respondenter** beskriver primært kognitiv rehabilitering som tilgange, der består af forskellige og sammensatte komponenter, og som retter sig mod forskellige dimensioner af funktionsevne, hverdagsliv og eksistens. Træning i forhold til hverdagsaktiviteter nævnes af flest (n=14) og omfatter eksempelvis at strukturere og problemløse, at lære hukommelsesteknikker, bruge kalender og at træne praktiske opgaver i hjemmet som eksempelvis at træne fast plads til diverse sager. Aktiviteter, der kan relateres til kognitiv træning, nævnes af 11 respondenter og omfatter eksempelvis direkte hukommelsesøvelser. Flere respondenter kobler også kognitiv træning til musik og sang. Aktiviteter af stimulerende karakter omtales af 11 respondenter og omfatter bl.a. spil via apps, ”kognitive aktiviteter”, at ”bibeholde, støtte og styrke borgers mentale meststringsfærdigheder”, at komme ud i naturen og derigennem opnå stimulation. Der nævnes både eksempler på kognitiv stimulation i individuelle og gruppeaktiviteter, og en enkelt henviser til, at de har et tilbud om kognitiv stimulationsterapi. Fysisk træning og fysisk aktivitet nævnes af syv respondenter, og det kan både være fx dual-task træning og motion i naturen. Social interaktion og kommunikation nævnes af seks respondenter som elementer i kognitiv rehabilitering, som blandt andet kan omfatte det at indgå i sammenhæng med andre, musik og sang og lave mad sammen. Endelig er der fire respondenter, der nævner bl.a. livshistoriens betydning og sociale relationer som eksempler på forståelsen af kognitiv rehabilitering, der er med til at vedligeholde og fastholde den enkeltes identitet.

### **Enkeltindsatser der kan indgå i rehabilitering - ud over kognitiv rehabilitering**

I kortlægningen spørges til en række konkrete enkeltindsatser, der kan indgå i rehabilitering ved demens. Svarmulighederne er genereret ud fra forskellige kilder, som vi har skrevet i afsnit om spørgeskemaer. Nedenfor præsenteres resultaterne. Vi har spurgt om hvilke rehabiliteringsaktiviteter eller lignende indsatser, der indgår i kommunens hhv. demensklинikkens standardtilbud. Standardtilbud er defineret som indsatser, der tilbydes systematisk efter faste kriterier. Standardtilbud er således ikke nødvendigvis indsatser, der tilbydes *alle*, men indsatser der eksempelvis tilbydes efter individuel vurdering af behov.

---

<sup>3</sup> Bemærk, at resultaterne gengiver respondenternes egne ord og begreber, som ikke nødvendigvis stemmer overens med autoriserede definitioner. Autoriserede definitioner af kognitiv rehabilitering ses i Bilag 3.

Både regioner og kommuner er spurgt, om de har tilbud til patienter/borgere med demens og evt. pårørende, som efter deres vurdering kan bidrage til rehabilitering – uanset om de selv bruger betegnelsen rehabilitering. Fra demensklinikkerne svarer 21 (62 %) *ja* til dette, og fra kommunerne er der 86 (91 %), der svarer *ja*.

*Tabel 8 Har kommunen (/demensklinikken) andre tilbud til borgere med demens og evt. pårørende, som kan bidrage til rehabilitering? Demensklinikker (n=34) og kommuner (n=94)*

|                  | Demensklinikker | Kommuner  |
|------------------|-----------------|-----------|
|                  | Antal (%)       | Antal (%) |
| Ja               | 21 (62)         | 86 (91)   |
| Nej              | 13 (38)         | 7 (7)     |
| Jeg ved det ikke | 0 (0)           | 1 (1)     |

## Demensklinikker

Blandt respondenter fra demensklinikker svarer 21 (62 %), at de har tilbud til patienter med demens og evt. pårørende, som efter deres vurdering kan bidrage til rehabilitering – uanset om de selv bruger betegnelsen rehabilitering. De er spurgt om, i hvilket omfang en række konkrete enkeltindsatser indgår i deres standardtilbud. Standardtilbud er defineret som indsatser, der tilbydes systematisk efter faste kriterier. Resultaterne præsenteres i tabellen nedenfor.

*Tabel 9 Hvilke rehabiliterende indsatser har demensklinikken til patienter med demens og evt. til deres pårørende? (n=34)*

|                                       | Indgår som standardtilbud til patienter med demens | Tilbydes af og til | Tilbydes sjældent eller aldrig | Forventes varetaget i kommunen | Ved ikke |
|---------------------------------------|--|--------------------|--------------------------------|--------------------------------|----------|
|                                       | Antal (%)  |                    |                                |                                |          |
| Målettet kognitiv træning/stimulation | 1 (3)  | 1 (3)              | 0 (0)                          | 31 (91)                        | 1 (3)    |
| Fysisk træning                        | 2 (6)  | 0 (0)              | 0 (0)                          | 31 (91)                        | 1 (3)    |
| ADL-træning                           | 0 (0)  | 0 (0)              | 0 (0)                          | 33 (97)                        | 1 (3)    |
| Teknologiske hjælpemidler             | 1 (3)  | 1 (3)              | 0 (0)                          | 31 (91)                        | 1 (3)    |
| Kurser/forløb for par                 | 2 (6)  | 0 (0)              | 1 (3)                          | 28 (82)                        | 3 (9)    |
| Kurser/forløb for patienten           | 4 (12)   | 0 (0)              | 0 (0)                          | 28 (82)                        | 2 (6)    |
| Kurser/forløb for pårørende           | 10 (30)  | 1 (3)              | 1 (3)                          | 21 (62)                        | 1 (3)    |
| Andet                                 | 2 (6)  | 0 (0)              | 0 (0)                          | 4 (12)                         | 28 (82)  |

Ifølge 30 % af respondenterne fra demensklinikkerne indgår *kurser/forløb for pårørende* i demensklinikken standardtilbud. Ifølge 12 % indgår *kurser/forløb for patienten* i standardtilbuddet, mens øvrige indsatser tilbydes i mindre omfang. Demensklinikkerne forventer, at de fleste indsatser varetages i kommunerne. Dog er der kun 62 %, der forventer at *kurser/forløb for pårørende* varetages i kommunen.

Hvis det er anført, at indsatsen indgår i demenskliniikkens standardtilbud, er der stillet uddybende spørgsmål: Hvem der oftest varetager indsatsen, hvor den foregår, og hvilke muligheder der er for transport. Respondenterne er desuden bedt om at beskrive indsatsen ganske kort. Beskrivelsen præsenteres her, mens øvrige data for enkeltaktiviteter ikke præsenteres. De forventes at blive opgjort på et senere tidspunkt i det omfang, der kan skaffes midler til videre analyser.

**Målrettet kognitiv træning/stimulation** uddybes af en enkelt respondent. Eksemplet er omtalt tidligere og omfatter gruppeforløb med målrettet kognitiv træning og stimulation, ledet af en neuropsykolog, distriktssygeplejerske eller socialrådgiver. Patienterne får nogle redskaber og øvelser, som de kan arbejde med selv undervejs, og når gruppen ophører. Motion, bevægelse og koordinering indgår i programmet.

**Fysisk træning** uddybes af enkelte respondenter, der beskriver, at demenskliniikkerne har en udredende rolle i forhold til fysisk træning og henviser til kommunal indsats.

**Teknologiske hjælpemidler** uddybes af en enkelt respondent. Tilbuddet omhandler individuel vurdering af teknologiske hjælpemidler i hjemmet. Der kan være tale om forskellige hjælpemidler fra teknologiske hjælpemidler til rollatorer. Ofte drejer det sig om kalendere og hukommelsesstøttende hjælpemidler eller sikkerhedsforanstaltninger som f.eks. komfurvagt og GPS.

**Kursusforløb for par, patienter eller pårørende** uddybes af flere respondenter. Det er beskrivelser af temaeftermiddage for ny-diagnosticerede patienter og pårørende. De kan indeholde information omkring symptomer, hjernens funktion og demenssygdomme, behandlingsmuligheder, hvordan man kan leve med en demenssygdom i familien i forhold til roller og kommunikation, praktiske ting, råd og vejledning, hjælpemidler samt juridiske aspekter f.eks. umyndiggørelse, værgemål og fuldmagt. En respondent beskriver, at en kommunal demenskoordinator deltager og fortæller om kommunens tilbud og endvidere tilbydes samtale med psykolog. Andre tilbyder besøg i hjemmet, hvor der orienteres om sygdommen, behandlingsmuligheder og betydning af fysisk træning og sociale relationer. Interessen for deltagelse i pårørendeforløb beskrives som stor.

Enkelte steder tilbydes psykoedukation for mennesker med demens; det drejer sig om at lære patienten om livet med demenssygdom. En enkelt fremhæver, at psykoedukation også handler om at lære betydningen af ro og hvile, og at det ikke er en skam at have en demenssygdom. Enkelte steder tilbydes forløb kun til mennesker med pandelapsdemens samt yngre patienter < 55 år.

I en af regionerne er undervisning af pårørende skrevet ind i aftalen med kommunerne. Tilbud til patienter hhv. pårørende kan ofte være ens men på forskellige niveauer og kan være struktureret i forløb med kombineret undervisning og tid til udveksling af erfaringer. Enkelte steder tilbydes separate tilbud til pårørende og børn, da der ofte er stor forskel på, hvad de har behov for at diskutere. En respondent fortæller, at ægtefællerne ofte er mere kriseprægede end børnene.

**Andre aktiviteter** beskrives af fire respondenter. Der beskrives systematisk opfølgning, hvor patienter efter tre til seks måneder får fornyet MMSE<sup>4</sup>-test, og patient og pårørende tilbydes samtale. Samtalen kan eksempelvis omhandle medicin, hverdagen med demens, kontakten til kommunen og hvilke tilbud, man har modtaget. En respondent beskriver, at yngre mennesker, der diagnosticeres med demens, tilbydes samtale med socialrådgiver især mhp. arbejde og bolig.

## Kommuner

Af de kommunale respondenter svarer 85, at de har tilbud til patienter med demens og evt. pårørende, som vurderes at kunne bidrage til rehabilitering. De er spurgt om, i hvilket omfang en række konkrete enkeltindsatser indgår i deres standardtilbud. Standardtilbud er indsatser der tilbydes systematisk efter faste kriterier. Resultaterne præsenteres i tabellen nedenfor.

Tabel 10 Hvilke rehabiliteringsaktiviteter/ lignende indsatser indgår i kommunens standardtilbud til hjemmeboende borgere med demens i let til moderat grad? n=85

|   | Indgår i kommunens<br>standardtilbud til<br>borgere med demens | Tilbydes af<br>og til | Tilbydes sjældent<br>eller aldrig | Forventes<br>varetaget i<br>regionen | Ved ikke |
|---|--|-----------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|----------|
|   | Antal (%)  |                       |                                   |                                      |          |
| Måltrettet kognitiv<br>træning/stimulation                                  | 22 (26)  | 25 (29)               | 32 (38)                           | 3 (4)                                | 3 (4)    |
| Rehabilitering § 83 a<br>(hverdagsrehabilitering)                           | 42 (49)  | 35 (41)               | 6 (7)                             | 0 (0)                                | 2 (2)    |
| Anden træning af praktisk<br>funktionsevne – ADL                            | 28 (33)  | 48 (56)               | 9 (11)                            | 0 (0)                                | 0 (0)    |
| Individuelt tilpasset fysisk<br>træning                                     | 27 (32)  | 44 (52)               | 12 (14)                           | 0 (0)                                | 2 (2)    |
| Generelle motionstilbud   | 40 (47)  | 30 (35)               | 13 (15)                           | 0 (0)                                | 2 (2)    |
| Hjælpe midler og teknologi  | 44 (52)  | 33 (39)               | 7 (8)                             | 0 (0)                                | 1 (1)    |
| Forebyggelse af fald  | 40 (47)  | 38 (45)               | 3 (4)                             | 1 (1)                                | 3 (4)    |
| Ernæringsvejledning   | 36 (42)  | 37 (44)               | 11 (13)                           | 0 (0)                                | 1 (1)    |
| Kurser/forløb for par   | 31 (36)  | 9 (11)                | 36 (42)                           | 5 (6)                                | 3 (4)    |
| Kurser/forløb for borgeren  | 24 (28)  | 11 (13)               | 42 (49)                           | 7 (8)                                | 1 (1)    |
| Kurser/forløb for pårørende   | 62 (73)  | 17 (20)               | 4 (5)                             | 2 (2)                                | 0 (0)    |
| Systematisk og<br>tilbagevendende opfølgning<br>efter tidsafgrænsede forløb | 59 (69)  | 16 (19)               | 7 (8)                             | 0 (0)                                | 3 (4)    |
| Andet   | 7 (33)   | 2 (10)                | 3 (14)                            | 0 (0)                                | 9 (43)   |

Også i kommunernes er *kurser/forløb for pårørende* den indsats, der hyppigst indgår i standardtilbuddet. Det sker hos 73 % (n=62) af respondenterne. *Systematisk opfølgning efter tidsafgrænsede forløb* tilbydes også hyppigt (69 %), og hos ca. halvdelen af de kommunale respondenter indgår *rehabilitering efter § 83 a*,

<sup>4</sup> Se definitioner i Bilag 3.

*generelle motionstilbud, hjælpemidler og teknologi og forebyggelse af fald* i standardtilbuddet. *Individuelt tilpasset fysisk træning* indgår i 32 % af kommunerne i standardtilbuddet og i 52 % af kommunerne tilbydes det af og til. *Målerettede kognitive træning/stimulation* tilbydes sjældent eller aldrig i 38 % af kommunerne, og *kurser/forløb for borgeren og kurser/forløb for par* tilbydes sjældent eller aldrig i 42 % hhv. 49 % af kommunerne. Henholdsvis seks og otte procent af kommunerne forventer, at disse indsatser varetages i regionen.

Hvis det er anført, at indsatsen indgår i kommunens standardtilbud, er der stillet uddybende spørgsmål: Hvem der oftest varetager indsatsen, hvor den foregår, og hvilke muligheder der er for transport. Respondenterne er desuden bedt om at beskrive indsatsen ganske kort. Beskrivelsen præsenteres her, mens øvrige data for enkeltaktiviteter ikke præsenteres. De forventes at blive opgjort på et senere tidspunkt, hvis der kan skaffes midler til videre analyser.

**Målerettede kognitive træning eller stimulation** uddybes af flere respondenter, der eksempelvis nævner træning af kognitive funktioner, sprog, skrive- og stavefærdigheder, særlige teknikker og hukommelse. Hjernetræning vha. PC nævnes, ligesom en respondent nævner kognitiv træning i grupper efter et særligt koncept. Både gruppe- og individuelle aktiviteter omtales.

**Rehabilitering efter servicelovens § 83 a ("hverdagsrehabilitering") og ADL-træning<sup>5</sup>** uddybes af flere. Beskrivelserne omfatter hjemmebesøg og vurdering af demenskonsulent eller ergoterapeut, hvor eksempelvis en terapeut laver udredning og vurdering og oplærer hjemmehjælpen i, hvilken hjælp der skal ydes. Det betones, at hjælpen skal tage udgangspunkt i den enkeltes interesser, behov og funktionsniveau og skal være målerettet. Andre beskriver, at hjælpen ydes ud fra en rehabiliterende tilgang og individualiseres med fokus på at bibeholde og eventuelt forbedre funktionsniveau. En enkelt nævner at en klippekortordning giver mulighed for, at hjemmeplejen eksempelvis kan gå en tur med borgeren o.a. Andre beskriver tidsafgrænsede rehabiliterende forløb, eksempelvis træning af ADL. En respondent beskriver, at træning typisk bevilges efter servicelovens § 86.

**Individuelt tilpasset fysisk træning** beskrives af flere respondenter og kan eksempelvis omfatte træning tilrettelagt efter erfaringerne fra ADEX-projektet. En respondent beskriver tilbuddet som 2 x 1½ time ugentligt med opvarmning, konditions- og styrketræning, dynamisk ledmobilisering, sansestimulation, balance- og koordinationsøvelser, dual-task<sup>6</sup> og leg. Andre beskriver andre former for holdtræning i dagtilbud for borgere med demens eller i borgernes eget hjem.

**Generelle motionstilbud** kan ifølge respondenterne omfatte arrangerede gåture, fx med demensven (frivillige), træning i naturen, borgerkort der giver adgang til træningscentre, vejledning til selvtræning og fysisk træning i forbindelse med aktivitetscentre, daghjem, dagcentre og sundhedscenter.

---

<sup>5</sup> Se definitioner i Bilag 3

<sup>6</sup> Se definitioner i Bilag 3

**Hjælpemidler og teknologi** kan ifølge de kommunale respondenter omhandle en lang række af teknologier: GPS, talende ur, chip i skoen, kalender, medicinhusker, faldalarm, mobiltelefon og PC, tavle og komfurvagt. Endvidere nævnes kugledyne og -veste samt virtuel genoptræning (hjemmeskærm med træningsøvelser), som tilbydes alle deltagere på træningshold. Flere pointerer, at teknologiske løsninger forudsætter en individuel vurdering af behovet, typisk foretaget af en demenskoordinator.

**Forebyggelse af fald** uddybes af flere og indgår i den generelle indsats uanset sygdom. Det kan blandt andet omfatte screening for risici, faldskole, faldudredningsskema, indretning af hjemmet og træning, ganghjælpemidler, faldalarm og hoftebeskyttere. Ved demens beskrives det at være særligt relevant i sygdommens senere faser (1). Disse tal må derfor tages med forbehold, idet besvarelsen ikke helt rammer målgruppen for undersøgelsen.

**Ernæringsvejledning** beskrives også som del af kommunens generelle indsats uanset sygdom. Også her beskrives forskellige indsatser som ernæringscreening, individuelle forløb med klinisk diætist til særlige målgrupper, vægtmonitorering samt mulighed for beriget kost.

**Kursusforløb for par, patienter eller pårørende** omfatter i kommunerne demensskole, undervisning, uddannelse og vejledning i såvel gruppeforløb som individuelle forløb. Desuden nævnes samtalegrupper, støttegrupper og demenscafé for par. Ifølge nogle respondenter vurderes det, om den demensramte borger vil profitere af tilbuddet, inden det tilbydes. Nogle borgere med demens tilbydes højskoleophold samt undervisnings- og uddannelsesforløb, blandt andet om demens. Pårørende tilbydes samtaler og erfaringsudveksling, aftenforløb med temaer som demens, det at være pårørende, krisehåndtering, kommunikation og jura. Andre tilbyder hjemmebesøg med henblik på støtte, råd, vejledning og supervision. Desuden nævnes støttegrupper for pårørende. Nogle har tilbud til den pårørende, hvor den demensramte tilbydes andre aktiviteter imens.

**Systematisk og tilbagevendende opfølgning efter tidsafgrænsede forløb** kan blandt andet omfatte halvårlige hjemmebesøg, behovsafstemte besøg, opfølgning på mål efter tidsafgrænsede forløb og individuelle screeninger.

**Andre indsatser** kan være erindringsdans, for eksempel med musikterapeut, sommerhusophold eller andre udflugter samt pædagogiske handleplaner for demensramte. En respondent nævner, at de er ved at oprette grupper for børn af demensramte borgere. Endvidere nævnes *sociale aktiviteter* som demensdagcenter, gåture og caféeftermiddage, fællesspisning, demensven match, gymnastik med Alzheimerforeningen og motionsvenner samt træning i at finde vej. Endelig omtales *specifikke metoder og fagligheder* såsom demensfaglig psykolog, supervision fra eksterne konsulenter fra regionen og Marte Meo<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Se definitioner i Bilag 3.

## **Andre særlige indsatser – socialt netværk og specifikke diagnoser**

**Demensklivkerne** er desuden spurgt, om der er forskel på, hvad patienter med og uden nære, stærke relationer tilbydes. 71 % svarer ja, se Tabel 24 i Bilag . De fleste beskriver, at indsatserne altid tilpasses den enkelte. Det sker eksempelvis ved, at patienter med svagt eller ingen netværk og sårbarhed følges tættere og i længere tid, mens patienter med stærkt netværk afsluttes hurtigere. Nogle demensklivker beskriver, hvordan disse aspekter indgår i opfølgninger, der finder sted efter en, tre og seks måneder. Andre beskriver, at det indgår i deres afrapportering til kommunerne. Flere beskriver et tæt samarbejde med demenskonsulenterne i kommunerne som særdeles vigtigt, herunder vigtigheden af at demenskonsulenter er veluddannede og kender demensområdet rigtigt godt.

**Kommunerne** er endvidere spurgt, om de tilbyder rehabiliterende indsatser til specifikke demensdiagnoser. 51 har svaret, og ud af dem svarer seks respondenter (12 %), at de gør, mens 44 (86 %) svarer, at de ikke har tilbud til specifikke demensdiagnoser, se Tabel 25 i Bilag 11.

Kommunale respondenter, der har indsatser ift. specifikke demenstyper, beskriver, at de rehabiliterende indsatser sker efter individuel vurdering. Eksempelvis differentieres i en træningsenhed mellem forskellige diagnoser, og hvad der skal arbejdes med. To respondenter nævner specifikt frontallapsdemens og en enkelt nævner Huntingtons sygdom som diagnoser, hvor en særlig indsats er påkrævet.

## **Demensklivkerne om særligt nævneværdige indsatser - egne og andres tilbud**

Respondenter fra demensklivkerne er spurgt, om de kender tilbud om rehabiliterende indsatser til borgere med ny-diagnosticeret demenssygdom i let til moderat grad, der særligt bør fremhæves. 15 ud af 34 respondenter svarer, at de kender til eksempler i regionen, 27 ud af 34 respondenter svarer, at de kender til eksempler i kommuner, og otte ud af 34 respondenter kender særligt nævneværdige eksempler i almen praksis. De fleste er nævnt tidligere, og her nævnes kun hovedtræk i svarene.

*Demensklivkerne fremhæver en række indsatser i eget regi, herunder samarbejde om projekter med Nationalt Videnscenter for Demens, tilbud om patient- og pårørende grupper og demensskole samt andre specifikke rehabiliteringstilbud og kognitiv stimulation som tidligere omtalt. Desuden omtales lægefaglige undersøgelser, der formidles til kommunen.*

*Demensklivkerne fremhæver en række indsatser i kommunerne herunder et tæt samarbejde med demenskonsulenterne i kommunen. I de senere år er der tendens til at der kommer flere og mere differentierede tilbud i kommunerne. Nogle kommuner angiver at være demensvenlige kommuner. Der opleves dog forsat store kommunale forskelle.*

Af kommunale indsatser nævnes fysisk træning og aktivitet, socialt samvær, demensværesteder og demensskoler/grupper for mennesker med demens og pårørende. Også musikterapi, erindringsterapi og erindringsdans nævnes som kommunale aktiviteter, der vinder mere og mere frem. En respondent fremhæver, at den rehabiliterende tankegang ligger i samarbejdet med kommunerne, ikke hos demensklivkerne.

*Demensklivkerne fremhæver en række indsatser hos praktiserende læger, herunder at de praktiserende læger generelt er blevet bedre de senere år til at have fokus på demens. Der ses bedring i forhold til den fælles visitation. Nogle læger tager selv initiativ til at kontakte demenskonsulenterne i kommunerne, og en enkelt kommune har besøgt lægehusene og derigennem gjort lægerne opmærksom på, hvad de kan bruge demenskonsulenterne til. Nogle praktiserende læger har større interesse og viden inden for hukommelsessygdomme end andre.*

Et af de områder, som demensklivkerne oplever, den praktiserende læge ikke går ret meget ind i, er opfølgning. Når demensklivkerne afslutter patienterne, så er det uklart, hvor mange patienter der følges tæt af deres praktiserende læge. Enkelte demensklivker oplever, at de praktiserende læger ikke er særligt opsøgende. Der spores tvivl hos enkelte demensklivker om, hvorvidt de praktiserende læger har stort kendskab til forløbsprogrammer og demensproblematikker.

### **Kommunerne om særligt nævneværdige indsatser**

Vi har spurgt, om kommunen har særligt gode erfaringer med rehabiliteringsaktiviteter til hjemmeboende borgere med demens og/eller deres pårørende, som respondenter særligt ønsker at fremhæve. Der nævnes en lang række aktiviteter, hvoraf de fleste er nævnt tidligere. Svarene grupperer sig i tre hovedkategorier, relateret til henholdsvis fysisk træning og motion, rehabilitering i eget hjem samt indsatser til pårørende.

Aktiviteter relateret til *fysisk træning og motion* omtales af flest og omfatter typisk aktiviteter udenfor hjemmet: Både ADEX, fleksible træningstilbud eventuelt i samarbejde mellem terapeuter og hjemmeplejen og forskellige motionsaktiviteter bl.a. i naturen. En respondent nævner kommunens træningstilbud som en kontinuerlig aktivitet, hvor personen med demens kan følges over tid, så der kan handles hurtigt og fleksibelt, når sygdommen udvikler sig. Transport til træning nævnes som en udfordring.

*Rehabilitering i eget hjem* fremhæves også af en del og kan ifølge en respondent bl.a. være med til at mindske konflikter i hjemmet ved at afstemme forventninger. En respondent nævner bostøtte som et godt tilbud. En anden respondent nævner, at der i kommunen har været afprøvet rehabilitering med god effekt, men det var omkostningstungt. En anden oplever vilkårlighed i, hvem der tilbydes rehabilitering.

*Indsatser til pårørende* omfatter blandt andet pårørendekurser, pårørendegrupper og aflastning. En kommune har tilbud om aktiv aflastning, hvor den pårørende kan komme hjemmefra, samtidig med at personen med demens får aktiv støtte i hjemmet.

Ud over de her nævnte aktiviteter fremhæves også nyttehave, netværkscafé og andre sociale tilbud.



## Udfordringer i rehabilitering ved demens

De kommunale respondenter er spurgt, hvad der efter deres vurdering er de væsentligste udfordringer i forbindelse med rehabilitering til hjemmeboende borgere med demens. I alt 60 har svaret.

### Resultater – kort fortalt

*Svarene kan kategoriseres i otte temaer:*

- **Mening og motivation:** Der berettes om udfordringer i at få borgere, pårørende og kolleger til at forstå meningen med rehabilitering og være motiverede for at deltage.
- **Forståelser af rehabilitering:** Der er brug for andre forståelser af rehabilitering og af rehabiliteringens mål og midler end vanligt, når målgruppen er mennesker med demenssygdom.
- **Viden og kompetencer:** Flere beretter, at der er brug for at styrke fagpersoners viden om og kompetencer inden for rehabilitering ved demens.
- **Inddragelse og individualisering af indsatser:** Der berettes om udfordringer i at samarbejde med borgeren om at formulere mål for indsatsen og prioritere indsatser. Tiden nævnes som en væsentlig faktor.
- **Organisatoriske og politiske rammer:** Det kan nogle steder være en udfordring at få bevilget træning og motion til mennesker med demens, hvis der ikke er udsigt til målbar funktionsevneforbedring, men målet alene er velvære og livskvalitet.
- **Transport og geografi:** Nogle respondenter beretter om, at mennesker med demens, der ikke kan køre bil, kan have svært ved at blive bemandet til relevante tilbud.
- **Etik:** En enkelt respondent peger på et muligt etisk dilemma: Man skal ikke fastholde rehabilitering i situationer, som borgeren ikke kan klare.

**Mening og motivation:** En del af respondenterne beskriver udfordringer i at få borgere, pårørende og kolleger til at se meningen i rehabilitering ved demens og være motiverede for at deltage. Flest beskriver udfordringer relateret til borgernes motivation; ikke alle borgere forstår formålet med indsatsen. Det beskrives som et problem, når borgeren med demens ingen sygdomsindsigt eller erkendelse har, og ikke mener de har behov for støtte og rehabilitering. Motivation omtales af 11 respondenter, som blandt andet beskriver, det kan være en udfordring at få motiveret borgere til at deltage i aktiviteter for eksempel ud af huset, og at få dem til at se meningen med at træne. Ikke mindst hvis de er enlige, og der ikke er pårørende til at støtte op om indsatserne. Flere beskriver også udfordringer med de pårørendes motivation; det kan være en udfordring at samarbejde med de pårørende. Fagpersoner kan også mangle motivation eller tro på at rehabilitering nytter: Hvis der ikke er et udviklingspotentiale eller hvis borgeren ikke er motiveret, kan det være vanskeligt for medarbejderne at finde formålet med indsatsen og begrebet. Flere giver udtryk for, at fagpersonerne kan mangle tro på, at rehabilitering er relevant for borgere med demens. En respondent skriver: *"Der er delte meninger om, hvorvidt rehabilitering er relevant ved demens. Nogle synes ikke det rykker nok, og i lyset af de andre (større) opgaver vi har, kan man diskutere hvor meget krudt, der skal bruges på det. Men nu er lovgivningen der, og så skal vi også gøre det. Og det giver da også mening."*

**Forståelser af rehabilitering:** En del udsagn handler om, at der er brug for andre forståelser af rehabilitering og rehabiliteringens mål og midler, når det gælder en progredierende sygdom som Alzheimers sygdom. En demenskonsulent oplever, at de som varetager rehabilitering ikke mener, at mennesker med demens kan rehabiliteres. Flere beskriver, det er problematisk, hvis kommunerne og politikerne tænker rehabilitering som en indsats, der skal få borgeren til at klare sig selv og kunne undvære hjemmehjælp. Det er ifølge respondenterne oftest ikke muligt pga. hukommelsesproblemerne. En skriver, at rehabilitering i kommunen primært knyttes til rengøring/tøjvask og personlig hygiejne. Daglige opgaver, der kræver overblik eller hukommelse ses ikke som rehabiliteringsopgaver. Flere udtrykker behov for at gentænke rehabiliteringsbegrebet ift. demens. Det foreslås at tænke forskellige former for fysisk og socialt vedligehold ind i tilbud. Flere udfordrer den opfattelse, at der skal være funktionsevne-forbedringer, når man taler rehabilitering. Én skriver, at der i den pågældende kommune det seneste år er kommet en ledelsesmæssig forståelse for, at rehabilitering kan være relevant for mennesker med demens. At ikke alt er afvikling. At det er muligt at lære og muligt at vedligeholde. Flere understreger, at det er svært at få en rehabiliterende tankegang implementeret – både generelt i kommunerne og på demensområdet mere specifikt.

**Viden og kompetencer:** Flere angiver, at fagpersonernes viden og kompetencer er en udfordring. Flere beskriver, at der mangler viden hos plejegrupperne. Ifølge en respondent er det et problem, at fagpersoner er tilbøjelige til at "overtage"; "omsorgs-genet er for stort". Ifølge en anden mangler der viden om samspil og kommunikation med demensramte borgere. Manglende viden hos fagpersoner (og politikere) kan medføre, at rehabilitering ikke prioriteres for borgere med demens. En mener, der er behov for rehabiliteringsterapeuter med særlig neurologisk viden.

**Inddragelse og individualisering af indsatser:** En del respondenter beskriver udfordringer i at inddrage borgeren mhp. individualisering af indsatser. Det kan ifølge fem respondenter være en udfordring at samarbejde om at formulere mål for indsatsen. Borgerne kan have svært ved at formulere hvilke mål for rehabiliteringen, der er behov for at sætte fokus på, eller de kan på andre måder have svært ved at medvirke. Det er desuden ikke altid, at den pårørende og personen med demenssygdom er enige om, hvor fokus for den rehabiliterende indsats skal være. Flere skriver om manglende sygdomsindsigt, manglende samarbejdsevner og udfordrende kommunikation. En respondent skriver: "Manglende sygdomsindsigt hos borgeren med demens eller manglende ordforråd gør det svært at formulere ønsker og mål. Ofte hjælper de pårørende til, men det er vigtigt, at det er borgerens mål og ikke andres. Det er en udfordring." Med til individualisering hører også timing, som flere beskriver som en udfordring. Det er vigtigt at "*finde rette tilbud til rette tid*". Mange faktorer spiller ind i forhold til om det rigtige tidspunkt for etablering; netværket og ressourcer omkring borger og pårørende. Tiden er en faktor i sig selv; flere respondenter påpeger, at rehabilitering ved demens kræver mere tid end hos borgere, der ikke har demens.

**Organisatoriske og politiske rammer:** Flere beskriver, at rehabilitering skal tilbydes i individuelt tilrettelagte forløb eller skræddersyede forløb. Tilbud skal tilpasses særligt, når der er tale om en progredierende lidelse (eks. Alzheimers sygdom). Der skal være tilbud, der kan afløse, når borger ikke længere kan deltage i det aktuelle. Der skal kunne leveres en samlet indsats, hvor der er en rød tråd

gennem hele forløbet uden lange ventetider. En efterlyser, at der arbejdes efter et fælles rehabiliterende mål og forventer, at dette vil bedres med Fælles Sprog III<sup>8</sup>. Tidsafgrænsede forløb beskrives endvidere som en udfordring, hvis anden træning ikke fortsætter efter indsatsen.

Én skriver, at det kan være en svært at få bevilget træning/motion til mennesker med demens, når der ikke er udsigt til forbedret funktionsniveau og større selvhjulpenhed, så ydelser kan afvisiteres. Ifølge respondenter kan mennesker med demens trods intensiv træning ofte ikke undvære deres ydelser grundet deres kognitive funktionsnedsættelse, men de kan profitere af bl.a. træning med øget fysisk og psykisk velvære, generel sundhed og livskvalitet. Dette er dog ifølge respondenter sjældent målbart på økonomiske parametre.

Der foreslås en mere proaktiv indsats, hvor alle ny-diagnosticerede tilbydes rehabilitering for eksempel fra visitationen. Én beskriver, at borgere med demens i let til moderat grad ikke modtager tilbud. Det beskrives som et problem, hvis de skal være for "dårlige", før der sættes ind. En anfører, at der mangler systematik i tilbud og tilgang til borgere med demens, men der i den pågældende kommune arbejdes på en ny struktur og demenspolitik. Flere andre skriver, at der fra kommunal side intet eller kun lidt fokus er på dette område, eller at der ikke er afsat ressourcer til området. Flere andre angiver økonomi og ressourcer som en udfordring i forbindelse med rehabilitering ved demens.

Endelig angiver flere det som en udfordring for rehabilitering, når der kommer mange forskellige hjælpere i hjemmet.

**Transport og geografi:** Transport er et område, der berøres af ni respondenter. De efterspørger bedre kørselsordninger eller tilskud til transport til tilbud. Nogle respondenter nævner kommunens geografi og udstrækning som en særlig udfordring i den forbindelse. Transportproblemer kan være særligt udfordrende, hvis man er enlig.

**Etik:** En enkelt respondent nævner det som en udfordring at undgå, at borgere med demens lider flere nederlag, end de allerede føler, de gør, når de har fået stillet diagnosen demens. Man skal ikke fastholde rehabilitering i de situationer, som borgeren ikke kan klare.

## Kommunernes vurdering af egne tilbud

De kommunale respondenter har svaret på, hvordan de vurderer deres egne tilbud hvad angår det faglige indhold og kapaciteten.

### Resultater – kort fortalt

- I alt 51 ud af 59 (86 %) respondenter vurderer det faglige indhold i kommunernes tilbud *meget godt*, *tilstrækkeligt* eller *nogenlunde*, mens fem vurderer tilbuddene utilstrækkelige. Disse fem uddyber, hvad der mangler.
- Når det gælder kommunernes kapacitet, svarer 40 ud af 59 (68 %) respondenter, at den er tilstrækkelig eller nogenlunde, mens 15 (25 %) svarer, at kapaciteten er utilstrækkelig. Enkelte respondenter uddyber deres svar.

<sup>8</sup> Se definitioner i Bilag 3.

Svar vedrørende **fagligt indhold** ses nedenfor.

*Tabel 11 Hvordan vurderer du kommunens tilbud om rehabilitering/lignende indsatser til hjemmeboende borgere med demens hvad angår fagligt indhold? n=59*

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Meget godt       | 14 (24)   |
| Tilstrækkeligt   | 15 (25)   |
| Nogenlunde       | 22 (37)   |
| Utilstrækkeligt  | 5 (8)     |
| Jeg ved det ikke | 3 (5)     |

I alt 51 ud af 59 (86 %) respondenter vurderer tilbuddene *meget gode*, *tilstrækkelige* eller *nogenlunde* hvad angår fagligt indhold, mens fem vurderer tilbuddene utilstrækkelige (Tabel 11).

Respondenter, der har vurderet kommunens tilbud utilstrækkeligt, beskriver, hvad der særligt mangler. Vi har samlet deres svar med de generelle kommentarer til dette spørgsmål. Svarene er i overensstemmelse med de udfordringer, der er beskrevet i de foregående afsnit. Der mangler systematisk udredning, målrettede tilbud om rehabilitering til borgere med demens, kompetencer og viden om rehabilitering ved demens, om demenssygdomme og symptomer, udfordringer ifm. kommunens geografi, og en enkelt beskriver, at de ikke har et rehabiliteringstilbud, der er skræddersyet til borgere med demens.

En respondent oplever, de har meget fokus på at tilbyde rehabilitering til borgere med demens. En anden skriver, at kommunen har fine tilbud, men ofte er borger og pårørende ikke klar til at modtage hjælpen. En tredje understreger, at terapeuterne altid sørger for demensfaglige råd og vejledning, når de vurderer, at der er behov.

Vi har endvidere spurgt om respondenternes vurdering af kommunernes **kapacitet** på området. 40 ud af 59 (68 %) respondenter svarer, at kapaciteten er *tilstrækkelig* eller *nogenlunde*, mens 15 (25 %) svarer, at kapaciteten er *utilstrækkelig* (Tabel 12).

*Tabel 12 Hvordan vurderer du kommunens tilbud om rehabilitering/lignende indsatser til borgere med demens hvad angår kapacitet? n=59*

|                          | Antal (%) |
|--------------------------|-----------|
| Tilstrækkelig kapacitet  | 11 (19)   |
| Nogenlunde kapacitet     | 29 (49)   |
| Utilstrækkelig kapacitet | 15 (25)   |
| Jeg ved det ikke         | 4 (7)     |

Enkelte respondenter kommenterer på dette. De skriver, at der mangler ressourcer og kompetencer og at kun ganske få tilbydes rehabilitering. Enkelte respondenter skriver, at de godt kunne ønske sig større kapacitet. Enkelte skriver, at der er oprustet på ældrecentre, men at der mangler midlertidige pladser.

## Systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering

Vi har spurgt både demensklিনikker og kommuner, hvordan de udreder funktionsevne og hverdagsliv med henblik på vurdering af behov for rehabilitering. Spørgsmålene er begrundet i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom fra 2012, som anbefaler en tidlig opsporing og systematisk vurdering af behov for rehabilitering (og patientrettet forebyggelse) hos patienter med kronisk sygdom (23). Det generiske forløbsprogram anbefaler, at "den sundhedsprofessionelle sammen med patienten og eventuelt pårørende foretager en systematisk, individuel vurdering fx ved brug af et screeningsværktøj af patientens behov for indsatser. Herefter vil patienten blive henvist eller visiteret til en specifik indsats." (23, p53). Spørgsmålenes karakter er desuden inspireret af en generisk model for rehabiliteringsprocessen (19, 20).

Vi har spurgt demensklинikker og kommuner, om de tilbyder systematisk<sup>9</sup> udredning og vurdering mhp. rehabilitering.

### Resultater – kort fortalt

- Fra demensklинikkerne beskriver mellem 71 % (n=24) og 82 % (n=28), at de udreder for fysisk, psykisk og/eller social funktionsevne. Flest beskriver, de udreder for fysisk funktionsevne. Det gør 28 respondenter (82 %). Mål og ønsker til hverdagslivet med demens vurderes af 53 % (n=18).
- Ingen demensklинikker foretager systematisk udredning i rehabiliteringsøjemed.
- Næsten halvdelen (45 %, n=43) af de kommunale respondenter svarer, at *alle borgere med demens*, de kommer i kontakt med, tilbydes *systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering*.
- I 32 % (n=30) af kommunerne svarer respondenterne, at det alene er *borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83 a*, som tilbydes *systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering*.
- Ca. hver femte kommune tilbyder ikke systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og lignende indsatser til borgere med demens.
- I de kommuner der gennemfører udredning og vurdering af alle borgere med demens, svarer flest (67 %, n=29) at de vurderer psykisk/kognitiv funktionsevne. Færrest (60 %, n=26) vurderer fysisk og social funktionsevne. Mål og ønsker til hverdagslivet vurderes hos 63 % (n=27) af respondenterne.
- I de kommuner, der alene gennemfører udredning og vurdering af borgere med demens, der henvises efter § 83 a, svarer flest, at de vurderer fysisk (60 %, n=18) og psykisk/kognitiv funktionsevne (60 %, n=18). Færrest (43 %, n=13) vurderer social funktionsevne. Mål og ønsker til hverdagslivet vurderes hos 43 % af de kommunale respondenter.
- Både demensklинikker og kommuner omtaler en række undersøgelses- og testredskaber, der anvendes. Det gælder både kendte og validerede tests og redskaber, og redskaber man selv har udviklet.

<sup>9</sup> Vi anvender termen "systematisk" i overensstemmelse med Den Danske Ordbog: Systematisk: *som følger et på forhånd fastlagt system eller princip*.

## Demensklionikker

Tabel 13 Tilbyder demensklionikken systematisk udredning af patienterne mhp. rehabilitering og lignende indsatser hvad angår: n=34

|  | Ja        | Nej     | Ved ikke |
|--|-----------|---------|----------|
|  | Antal (%) |         |          |
| Mål og ønsker til hverdagslivet med demens | 18 (53)   | 15 (44) | 1 (3)    |
| Fysisk funktionsevne                       | 24 (71)   | 10 (29) | 0 (0)    |
| Psykisk <sup>10</sup> funktionsevne        | 28 (82)   | 6 (18)  | 0 (0)    |
| Social funktionsevne                       | 27 (79)   | 7 (21)  | 0 (0)    |
| Andet                                      | 8 (24)    | 10 (29) | 16 (47)  |

Fra demensklionikkerne beskriver mellem 71 % og 82 %, at de udreder for funktionsevne. Flest beskriver, de udreder for fysisk funktionsevne. Det gør 28 respondenter (82 %). 53 % udreder for mål og ønsker til hverdagslivet med demens (Tabel 13).

Respondenterne har desuden beskrevet, hvad den systematiske udredning og vurdering omfatter. Svarene beskrives her for henholdsvis *vurdering af mål og ønsker til hverdagslivet* og *vurdering af fysisk, psykisk og social funktionsevne samlet set*.

### Vurdering af mål og ønsker til hverdagslivet med demens

Nogle finder det svært at svare på, hvordan mål og ønsker til hverdagen med demens vurderes systematisk. Flere svarer, at der ikke laves deciderede mål, men at man har en samtale og desuden laver diagnostiske funktionsevnevurderinger og derefter forventer, at kommunen oversætter det til mål og ønsker. Andre formulerer mål sammen med patienten på baggrund af patientens ønsker. Flere beskriver, de har samtaler om behov og ønsker, om borgerens tilfredshed med hverdagen og om forventninger til og mål for hverdagslivet. Flere pointerer, at de fokuserer på, hvad der er vigtigt for borgeren, hvad man ønsker at bibeholde, og hvad man vurderer som vigtigst. Nogle spørger også til patienternes tidligere liv, arbejde, netværk, familieliv, religiøse baggrund og til ensomhed, fysisk aktivitet, social aktivitet, boligforhold og økonomiske forhold. Respondenter fra demensklionikker nævner også en række redskaber, som ses i Bilag 7 Udredning hverdagsliv med demens – demensklionikker. Det drejer sig blandt andet om forskellige ADL-redskaber, Tom Kitwoods model og "holistisk assessment".

### Vurdering af fysisk, psykisk og social funktionsevne

Funktionsevne vurderes både gennem samtale og tests. Der optages anamnese i diagnostisk øjemed. Det sker i tæt samarbejde med eventuelle pårørende. Gangfunktion, kognitiv funktion og ADL undersøges, herunder hvordan personen klarer sig i hverdagen i hjemmet hvad angår for eksempel personlig hygiejne, madlavning og at holde styr på aftaler, økonomi mm. Forskellige faggrupper kan være involveret i vurdering

<sup>10</sup> Selv om der er spurgt til psykisk funktionsevne, afspejler svarene, at respondenterne i lige så høj grad svarer på kognitiv funktionsevne. Se desuden kommentar ved tilsvarende spørgsmål i den kommunale del.

og test, bl.a. fysioterapeut, ergoterapeut eller andet sundhedspersonale. Enkelte vurderinger fører til tilbud om genoptræningsplan<sup>11</sup>. Der spørges også ind til søvn, mestring, appetit og behov for hjælpemidler.

Vurdering af psykisk og kognitiv funktionsevne beskrives særlig grundigt og indgår i de diagnostiske kriterier: Vurderinger og tests kan blandt andet omfatte sprogsvækheder, hukommelsesproblemer, depression og angst, hallucinationer og vrangforestillinger og neuropsykiatriske symptomer.

Flere nævner, at de afdækker sociale ressourcer omkring patienten og spørger pårørende og familie om de sociale forhold; der gives udtryk for, at dette er meget vigtig information at få med. Der spørges bl.a. til, om vedkommende isolerer sig, til netværk, omgangskreds og tilknytning til familie, fritidsinteresser, kørselsbehov, aktivitetsniveau, og hvad der har betydning for den demensramte.

Demensklivkerne anvender en række skemaer og redskaber til vurdering af funktionsevne. Disse ses i Bilag 9 Udredning funktionsevne – demensklivker og omfatter ADL-undersøgelser, herunder DAD<sup>12</sup>, DEMMI, Barthel Index, neurologisk undersøgelse, Comprehensive Geriatric Assessment (CGA), Neuropsychiatric Inventory (NPI). Man anvender også egne spørgeark.

Ingen demensklivker nævner, at de foretager systematisk udredning i rehabiliteringsøjemed.

## Kommuner

Kommunerne er også spurgt, om de tilbyder systematisk udredning og behovsvurdering. Svarene præsenteres nedenfor.

Tabel 14 Tilbyder kommunen systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og/eller lignende indsatser til borgere med demens? n=95

|  | Antal (%) |
|--|-----------|
| Ja, til alle borgere med demens, vi kommer i kontakt med                 | 43 (45)   |
| Ja, til borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83 a | 30 (32)   |
| Nej  | 20 (21)   |
| Jeg ved det ikke   | 2 (2)     |

Det ses, at næsten halvdelen (45 %) af de kommunale respondenter svarer, at *alle borgere med demens*, de kommer i kontakt med, tilbydes *systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering*. I 32 % af kommunerne svarer respondenterne, at det alene er *borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83 a*, der tilbydes *systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering*. Ca. hver femte kommune tilbyder ikke systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og lignende indsatser til borgere med demens (Tabel 14).

<sup>11</sup> Se senere om brugen af genoptræningsplan ved demens.

<sup>12</sup> Se definitioner for de følgende forkortelser og termer i Bilag 3.

Respondenterne har desuden svaret på, hvad vurderingen omfatter. Det gælder både de 43 respondenter, der har oplyst, at *alle* borgere med demens tilbydes systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser, og det gælder de 30 respondenter, der har oplyst at *borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83 a*, tilbydes systematisk udredning og vurdering af behov (Tabel 14).

Tabel 15 Hvad omfatter vurderingen? (Mulighed for at sætte flere krydser).

|   | For alle borgere med demens<br>n= 43 | For borgere med demens, der<br>henvises efter § 83 a<br>n= 30 |
|---|--------------------------------------|---|
|   | Antal (%)                            |   |
| Mål og ønsker til hverdagslivet med demens    | 27 (63)                              | 16 (53)   |
| Funktionsevne, fysisk                         | 26 (60)                              | 18 (60)   |
| Funktionsevne, psykisk/kognitiv <sup>13</sup> | 29 (67)                              | 18 (60)   |
| Funktionsevne, social                         | 26 (60)                              | 13 (43)   |
| Andet   | 4 (9)                                | 0 (0)   |
| Jeg ved det ikke                              | 1 (2)                                | 2 (7)   |

Respondenterne har markeret, hvad vurderingen omfatter. I de kommuner der gennemfører udredning og vurdering af alle borgere med demens, svarer flest (67 %), at de udreder for psykisk/kognitiv funktionsevne. Færrest (60 %) udreder for fysisk og social funktionsevne. I de kommuner, der alene gennemfører udredning og vurdering af borgere med demens, der henvises efter § 83 a, svarer flest, at de udreder for fysisk (60 %) og for psykisk/kognitiv funktionsevne (60). Færrest (43 %) udreder for social funktionsevne (Tabel 15).

De fire respondenter, der i Tabel 15 har svaret, at vurderingen omfatter *andet*, uddyber dette. De angiver blandt andet, at vurderingen også omfatter kontakt til demensklubben, og at man foretager individuelle konkrete vurderinger af borgernes behov for rehabiliterende indsatser og fysisk træning.

## Vurdering af mål og ønsker til hverdagslivet med demens

Kommunale respondenter beskriver, at der i udredningen af mennesker med demens er fokus på ønsker og mål, på motivation og på behovet for at ville klare sig selv og styre sin egen tilværelse. Det beskrives, at den enkeltes drømme og ønsker for den nære fremtid afdækkes. Nogle nævner, at der er fokus på det hele menneske, og at der foretages en helhedsvurdering af borgerens situation. Flere nævner, at samtaler både omfatter den demensramte person og pårørende. Samtaler kan også tage udgangspunkt i funktionsevnevurdering fra journalen og i lægelige oplysninger. Der nævnes også en række konkrete redskaber, der ses i Bilag 8 Udredning hverdagsliv med demens – kommuner. Det drejer sig om både

<sup>13</sup> Spørgsmål til psykisk og kognitiv funktionsevne kunne være adskilt, da der er tale om to forskellige aspekter af funktionsevne. Vi vurderer dog ikke, denne fremgangsmåde har indflydelse på rapportens resultater.



kendte og validerede redskaber som COPM<sup>14</sup> og SF12, og det drejer sig om egne udviklede visitationsskemaer og ”forandringskompas”, ”borgerhjulet”, Fælles Sprog II, livshistorie, ”hverdagsbuen” og rehabiliteringsscreeningsværktøj. En nævner, at de har forsøgt sig med COPM, men de fleste borgere har svært ved at samarbejde herom.

## Vurdering af fysisk, psykisk og social funktionsevne

Kommunale respondenter beskriver, at funktionsevnevurderinger både sker gennem samtale og interview med borger og pårørende og gennem observation og konkrete tests. Udredning kan varetages af forskellige fagpersoner og af forløbskoordinator, og den bygger på en helhedsvurdering af borgeren. Udredningen kan udmønte sig i en rehabiliteringsplan. Specifikt ift. § 83 a beretter nogle respondenter, at en visitator/myndighedsperson gennemfører en vurdering med afsæt i Fælles Sprog II eller III med henblik på, om borgeren vil have gavn af et rehabiliteringsforløb. Visitators vurdering kombineres med andre faglige vurderinger. Én nævner, at alle borgere får stillet spørgsmålet ”Hvad er vigtigst for dig?”, og at der gennemføres COPM-interview. Ud fra det udarbejdes der sammen med borger og pårørende målsætningsplan for forløbet. En anden nævner, at der gennemføres supplerende sygeplejefaglig vurdering. Andre nævner, at der gennemføres vurdering af fysisk, psykisk og social funktionsevne og almindelige daglige gøremål i hjemmet, sociale liv og rammer. Andre specificerede og uspecificerede tests og screeninger nævnes. Disse ses i Bilag 10 Udredning funktionsevne – kommuner. Det drejer sig bl.a. igen om COPM<sup>15</sup>, Fælles Sprog II og III, Timed Up and Go, sygeplejefaglig vurdering, UCLA, EQ5D og Mini-Mental State Examination (MMSE).

## Tværasektorielt samarbejde og henvisning

Demensklিনikker og kommuner er spurgt om tværasektorielt samarbejde og henvisning på tværs af sektorgrænser.

### Resultater – kort fortalt

- 91 % (n=31) af demensklинikkerne beretter, at de informerer kommunerne, når en patient er ny-diagnosticeret – hvis vedkommende giver sit samtykke.
- *Sociale ressourcer* er det tema, der hyppigst informeres om. Det gør 98 % (n=33) af demensklинikkerne *altid* eller *ofte*. I alt 50 % (n=17) informerer *altid* eller *ofte om patientens mål og ønsker til hverdagslivet med demens*. 85 % (n=29) af demensklинikkerne svarer, at de *sjældent* eller *aldrig* udarbejder genoptræningsplan.
- Omkring en tredjedel (32 %, n=22) af de kommunale respondenter svarer, at demensklинikkerne systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering eller lignende indsatser. De fleste kommunale respondenter (78 %, n=53) oplever, at demensklинikkerne *hyppigt* eller *ind imellem* orienterer kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for en kommunal rehabiliterende indsats.
- Knap halvdelen af de kommunale respondenter (45 %, n=31) svarer, at *nogle af de praktiserende læger* systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering eller lignende indsatser. Ingen svarer, at *alle* praktiserende læger systematisk vurderer disse behov.
- 72 % (n=49) af de kommunale respondenter svarer, at de praktiserende læger *hyppigt* eller *ind imellem*

<sup>14</sup> Følgende forkortelser og termer er defineret i Bilag 3.

<sup>15</sup> Som foregående note.

orienterer kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for en kommunal rehabiliterende indsats.

- Henvisninger om rehabilitering og lignende indsatser fra demensklivnikker, praktiserende læger og/eller andre enheder i kommunen sendes hyppigst til en ikke demensspecifik visitatorfunktion i kommunen.
- Demensklivnikkerne beretter om gode eksempler på tværsektorielt samarbejde; flest har gode eksempler fra samarbejdet mellem region og kommune.
- Kommunerne beretter om tværsektorielt samarbejde og giver forskellige eksempler på samarbejdsformer.

Resultaterne præsenteres nedenfor med demensklivnikkerne først.

## Demensklivnikker om henvisning

*Tabel 16 Informerer demensklivnikken kommunen, når en patient er ny-diagnosticeret med demenssygdom i let til moderat grad - hvis vedkommende giver sit samtykke? n=34*

|          | Antal (%) |
|----------|-----------|
| Altid    | 31 (91)   |
| Ofte     | 3 (9)     |
| Sjældent | 0 (0)     |
| Aldrig   | 0 (0)     |
| Ved ikke | 0 (0)     |

Det ses, at 91 % af demensklivnikkerne beretter, at de altid informerer kommunerne, når en patient er ny-diagnosticeret – hvis vedkommende giver sit samtykke. Ni procent gør det ofte (Tabel 16).

Vi har spurgt respondenterne, hvor mange de anslår, der ikke ønsker at kommunen orienteres (spm. 17). Ifølge respondenterne sker det yderst sjældent. Over halvdelen svarer, at det aldrig eller stort set aldrig sker, og andre svarer at det sker i højst to ud af 100 tilfælde. Enkelte svarer lidt højere tal.

Ofte er patienterne allerede i kontakt med kommunen på en eller anden måde. En respondent orienterer kommunen allerede, når der startes udredning, hvis kommunen er involveret i forvejen. Respondenterne finder det generelt vigtigt, at der etableres kontakt til kommunen. Vi har spurgt, hvordan det håndteres, hvis patienten ikke giver samtykke til, at demensklivnikken orienterer kommunen. De fleste beskriver, at hvis patient eller pårørende ikke ønsker det, informeres kommunen ikke – med mindre det er på kanten af omsorgssvigt, som enkelte skriver. En del beskriver, at de afventer; nogle patienter skal have tid, og så tages det op ved opfølgning med patienten nogle måneder senere. Nogle får den pårørende til at formidle forslaget til patienten. Nogle udleverer en pjece eller andet materiale fra kommunen. I tilfælde hvor der ses behov hos den pårørende, kan denne opfordres til selv at tage kontakt til demenskoordinator. En enkelt beretter, at de ikke sætter det til diskussion, og orienterer demenskoordinator i kommunen.

Forskellige former for kommunikation omtales: Der sendes behandlingsplan til demenskoordinator/visitator, der sendes kommunikationsrapport eller gøres note i journal til egen læge, interview (om dagligdagen og adfærdsforstyrrelser) samt diagnosecitater sendes til demenskoordinator.

Ved medicinsk kontrol følges der op på, om der er kontakt til demenskoordinator. Hvis ikke patienten er i medicinsk behandling, afsluttes vedkommende og følges af egen læge.

Tabel 17 For de patienter med ny-diagnostiseret demens, der giver deres samtykke: Hvilke(n) information(er) sender demensklinikken til kommunen? n=34

|  | Altid     | Ofte   | Sjældent | Aldrig  | Ved ikke |
|--|-----------|--------|----------|---------|----------|
|  | Antal (%) |        |          |         |          |
| Navn og diagnosen  | 30 (88)   | 4 (12) | 0 (0)    | 0 (0)   | 0 (0)    |
| Beskrivelse af funktionsevne. Fx svækkede og bevarede funktioner     | 28 (82)   | 5 (15) | 1 (3)    | 0 (0)   | 0 (0)    |
| Beskrivelse af patientens mål og ønsker til hverdagslivet med demens | 8 (24)    | 9 (26) | 5 (15)   | 11 (32) | 1 (3)    |
| Sociale ressourcer   | 25 (74)   | 8 (24) | 1 (3)    | 0 (0)   | 0 (0)    |
| Genoptræningsplan <sup>16</sup>                                      | 2 (6)     | 2 (6)  | 13 (38)  | 16 (47) | 1 (3)    |
| Andre informationer  | 18 (53)   | 6 (18) | 1 (3)    | 1 (3)   | 8 (24)   |

Ud over *navn og diagnose* informerer demensklinikkerne hyppigst kommunerne om patientens *sociale ressourcer*. Det gør 98 % af demensklinikkerne *altid* eller *ofte*. 97 % af demensklinikkerne informerer *altid* eller *ofte* om patientens *funktionsevne* – herunder *svækkede og bevarede funktioner*. I alt 50 % informerer *altid* eller *ofte* om *patientens mål og ønsker til hverdagslivet med demens*. 12 % af demensklinikkerne svarer, at de *altid* eller *ofte* udarbejder genoptræningsplan, mens 85 % svarer, at de *sjældent* eller *aldrig* gør det (Tabel 17).

Respondenter, der har markeret, at de sender *andre informationer*, beskriver hvilke: Flere demensklinikker nævner, at alle notater lægges i journalen og videregives til kommunerne. Her nævnes især oplysninger om baggrund og livshistorie. Det formidles desuden, hvis noget vurderes særligt vigtigt for kommunen, eksempelvis manglende sygdomsindsigt, behov i hjemmet, eller ønske om at komme i kontakt med en demenskoordinator, samt resultater på tests som MMSE. Flere demensklinikker nævner, at hele første samtale med borgeren sendes til kommunen efter aftale med borgeren.

Flere sender information om medicinsk behandling og opfølgning på dette.

Desuden nævnes igen genoptræningsplan og behandlingsplan af flere demensklinikker. En enkelt demensklinik gentager, at patientens ønsker for hverdagslivet sendes.

<sup>16</sup> Genoptræningsplan er medtaget som svarmulighed, da Region Sjælland anbefaler at anvende en genoptræningsplan, hvis demensklinikken anbefaler ADL-træning eller fysisk træning (25).

En enkelt demensklíník giver anbefalinger til psykoedukation, og en demensklíník nævner, at kommunen informeres, hvis kørekortet er inddraget, og hvis der er oplyst kontakt til Alzheimerforeningen. En demensklíník nævner, at de orienterer kommunen, hvis de skal være opmærksomme på belastede pårørende, som kunne have behov for aflastning eller en pårørendegruppe.

Demensklíníkerne er desuden spurgt, om de kender til eksempler på tværsektorielt samarbejde om rehabiliterende indsatser, der særligt bør fremhæves. Svarene præsenteres senere.

## Kommuner om henvisning

De kommunale respondenter er spurgt om deres kendskab til de regionale udredningsenheders fokus på rehabilitering. Svarene ses nedenfor.

*Tabel 18 Ved du, om den regionale udredningsenhed systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering/lignende indsatser? n=69*

|                      | Antal (%) |
|----------------------|-----------|
| Ja, det gør de       | 22 (32)   |
| Nej, det gør de ikke | 24 (35)   |
| Jeg ved det ikke     | 23 (33)   |

Omkring en tredjedel (32 %) af de kommunale respondenter svarer, at demensklíníkerne systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering eller lignende indsatser. Omtrent lige så mange (35 %) mener ikke, det sker, og 33 % ved det ikke (Tabel 18).

De kommunale respondenter uddyber deres svar: De giver flere eksempler på, at demensklíníkerne udreder og vurderer behov, som enten dækkes med hospitalets egne indsatser eller som fører til henvisning til eller forslag om kommunale tilbud. Der henvises oftest til den kommunale demenskoordinator/-konsulent, der kender til de kommunale tilbud men også til konkrete kommunale aktiviteter såsom træning eller aktivitetscenter. Flere giver udtryk for, at der er tradition for samarbejde.

Enkelte kommunale respondenter nævner eksplicit, at der ikke står i papirerne fra demensklíníkken, at der er taget stilling til rehabilitering, og at det ikke er deres indtryk, det sker.

*Tabel 19 Orienterer den regionale udredningsenhed kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for kommunal rehabilitering/lignende indsatser? n=68*

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja, hyppigt      | 40 (59)   |
| Ja, indimellem   | 13 (19)   |
| Sjældent         | 6 (9)     |
| Aldrig           | 5 (7)     |
| Jeg ved det ikke | 4 (6)     |

Det ses, at de fleste kommunale respondenter (78 %) oplever, at demensklivkerne *hyppigt* eller *indimellem* orienterer kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for en kommunal rehabiliterende indsats. De supplerende kommentarer fra 11 respondenter vidner for de flestes vedkommende om etablerede rutiner for henvisning og samarbejde. Flere orienterer demenskoordinator og opfordrer til, at vedkommende aflægger besøg. En enkelt skriver, at demensklivkerne efter vedkommendes indtryk ikke mener, rehabilitering er "noget der er egnet til mennesker med demens". Fire respondenter bemærker, at manglende samtykke kan forhindre at demensklivkerne orienterer kommunen (Tabel 19).

De kommunale respondenter er også spurgt, om de praktiserende læger systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering. Resultaterne ses i Tabel 20 nedenfor.

Tabel 20 Ved du, om de praktiserende læger systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering/lignende indsatser? n=69

|                                    | Antal (%) |
|------------------------------------|-----------|
| Ja, det gør alle                   | 0 (0)     |
| Ja, det gør nogle                  | 31 (45)   |
| Nej, det kender jeg ingen, der gør | 26 (38)   |
| Jeg ved det ikke                   | 12 (17)   |

Ingen svarer, at alle praktiserende læger systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering eller lignende indsatser. Knap halvdelen af respondenterne (45 %) svarer, at *nogle af de* praktiserende læger systematisk vurderer disse behov. I de supplerende kommentarer beskriver seks respondenter, at det ikke sker systematisk, men et par respondenter nævner, at flere henviser til kommunens tilbud om rehabiliterende indsatser, eller hvis der er problematikker, der skal løses.

I forlængelse af forrige spørgsmål har vi spurgt de kommunale respondenter, om de praktiserende læger orienterer kommunen, når de får viden om en demensramt borger, der har behov for kommunal rehabilitering eller lignende indsatser (Tabel 21).

Tabel 21 Orienterer de praktiserende læger kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for kommunal rehabilitering/lignende indsatser? n=68

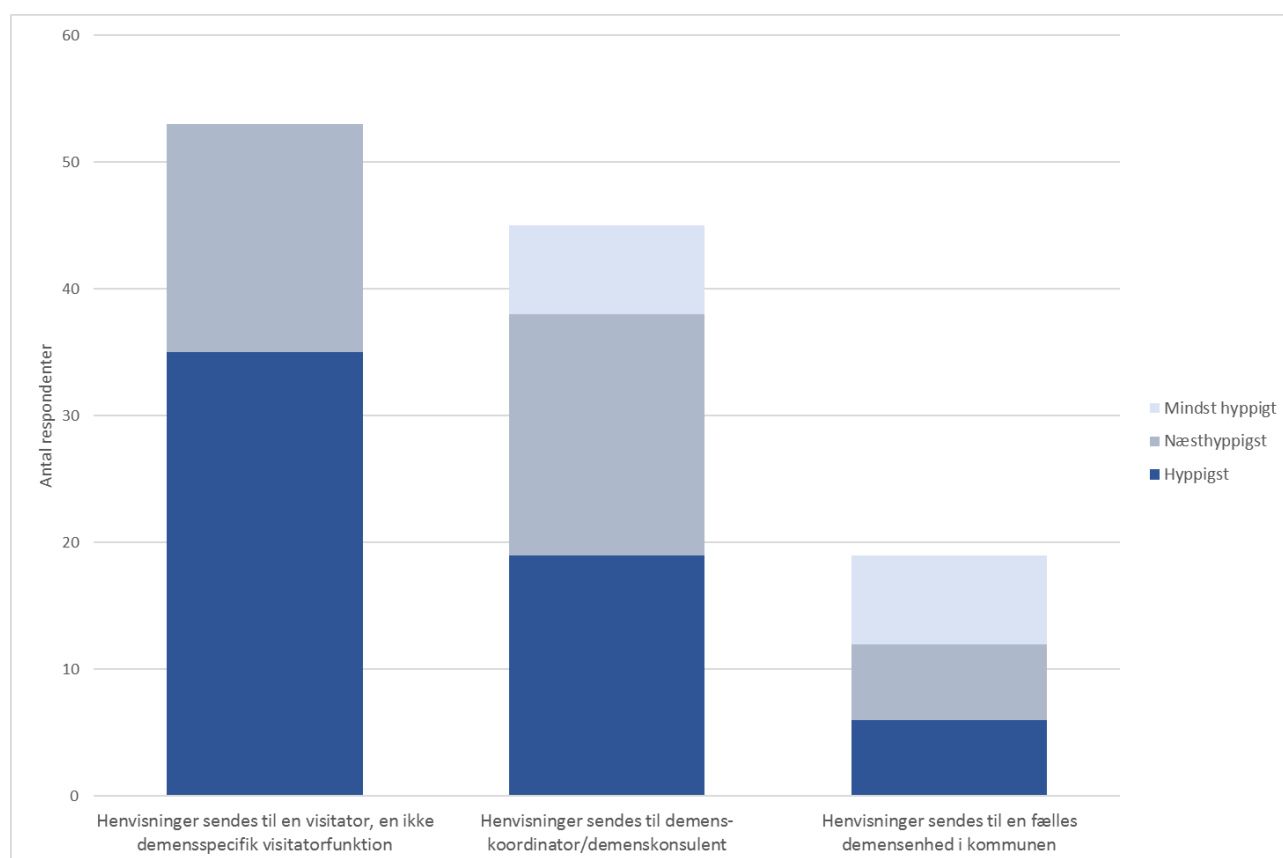
|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja, hyppigt      | 8 (12)    |
| Ja, indimellem   | 41 (60)   |
| Sjældent         | 11 (16)   |
| Aldrig           | 5 (7)     |
| Jeg ved det ikke | 3 (4)     |

Det ses, at 72 % af de kommunale respondenter svarer, at de praktiserende læger *hyppigt* eller *indimellem* orienterer kommunen. I de supplerende kommentarer skriver enkelte kommunale respondenter, at de

praktiserende læger skriver epikriser eller kontakter demenskoordinator, hjemmepleje eller visitator. Nogle opfordrer til at tage kontakt til borgeren, men det er sjældent eller aldrig med henblik på rehabilitering.

Vi har endvidere spurgt de kommunale respondenter, hvortil udredningsenheder, praktiserende læger og/eller andre i kommunen sender henvisninger til rehabilitering eller lignende indsatser. Henvisninger er i spørgeskemaet defineret som *meddelelser fra en enhed til en anden, hvor modtagende enhed anbefales at tage kontakt til en borger*. Det kan i praksis dreje sig om korrespondancemeddelelser, kommunikationsrapporter, genoptræningsplaner, ad vis'er og lignende. Respondenterne har prioriteret svarmulighederne, og svarene fremgår af nedenstående Figur 1.

Figur 1 Henvisningsmønster for henvisninger til rehabilitering og lignende indsatser fra udredningsenheder, praktiserende læger og/eller andre i kommunen (n=62)



Ifølge de kommunale respondenter sendes henvisninger om rehabilitering og lignende indsatser fra demensklubber, praktiserende læger og/eller andre enheder i kommunen hyppigst til en ikke demensspecifik visitatorfunktion. Ud af 62 kommunale respondenter svarer 35 respondenter, at det sker mest hyppigst. Henvisninger sendes næsthyppest til en demenskoordinator eller -konsulent og mindst hyppigst til en fælles demensenhed i kommunen.

Blandt respondenter, der har svaret *andet* skriver fem ud af 10 respondenter, at henvisninger af borgere med demens til rehabiliterende indsatser går til sygeplejen. To ud af 10 respondenter skriver, at de går til

en træningsenhed og en skriver, at visitator modtager alle henvisninger, og når det drejer sig om borgere med demens, sendes de videre til demenskoordinator. Nogle beskriver, at de ikke har en fælles demsenhed, mens andre har en demsenhed, der modtager alle henvisninger og kontakter udefra. I andre kommuner er det visitationsafdelingen, der modtager alle henvisninger. Endelig er der enkelte, som beskriver mere fleksible ordninger. En demenskonsulent skriver eksempelvis, at hun kan tage ud til en borger uden forudgående visitation.

## Demensklínikker om gode eksempler på tværsektorielt samarbejde

Vi har spurgt demensklínikkerne, om de har eksempler på tværsektorielt samarbejde om rehabiliterende indsatser, de særligt ønsker at fremhæve. Svarene ses nedenfor i Tabel 22.

Tabel 22 Kender du til eksempler på tværsektorielt samarbejde om rehabiliterende indsatser i forhold til borgere med demens, der særligt bør fremhæves? n=34

|  | Ja (%)  |
|--|---------|
| Mellem region og kommune(r)                        | 21 (62) |
| Mellem region og praktiserende læge(r)             | 8 (24)  |
| Mellem praktiserende læge og kommune(r)            | 7 (21)  |
| Mellem region, praktiserende læge(r) og kommune(r) | 10 (29) |

Det er omkring *samarbejdet mellem region og kommune*, hvor flest demensklínikker (62 %) kender til gode eksempler på tværsektorielt samarbejde.

Respondenterne har uddybet deres svar i fritekst. Der er 21 respondenter, der beskriver eksempler på **samarbejde mellem region og kommune**, som særligt bør fremhæves. Generelt fremhæves det daglige samarbejde med demenskonsulenter/-koordinators, som mange steder fungerer rigtig godt – både det mundtlige og skriftlige samarbejde. Det fungerer særligt godt, når anbefalingerne til behandlingsplanen følges op - og hvis der er en demenstovholder eller lignende. Desuden fremhæves hurtig etablering og tæt samarbejde med kommunen, hvor der drages nytte af hinandens ressourcer, og når fagpersoner informerer hinanden tværsektorielt. Endvidere nævnes eksempler på, at der afholdes undervisning og foredrag på tværs af sektorer, om f.eks. demensundervisning, tidlig opsporing, kommunikation, nye tiltag indenfor teknologi og hjælpemidler.

Otte respondenter beskriver eksempler på **samarbejde mellem region og praktiserende læger**, som særligt bør fremhæves. Eksemplerne omfatter bl.a., at de praktiserende læger ofte er gode til opsporing af patienter med demens, samt at de lytter til andre instanser. Ofte har patienterne en bedre kontakt til egen praktiserende læge, som de har kendt gennem mange år. Det fremhæves desuden, at samarbejdet understøttes, når forløbsprogrammerne anvendes i praksis - når der er klare rammer for, hvem der skal hvad og hvornår samt klare forventninger til de forskellige instanser.

Syv respondenter beskriver eksempler på **samarbejde mellem praktiserende læger og kommuner**, som særligt bør fremhæves. De beskriver blandt andet, at samarbejdet understøttes, når den praktiserende

læge henvender sig til demenskonsulenterne, og denne inddrages tidligt i forløbet, samt når praktiserende læger og demenskonsulenter har fælles målsætning, og udnytter hinandens ressourcer. Nogle fremhæver et godt samarbejde i forhold til, at patienter henvises mhp. diagnostik.

Og endelig beskriver 10 respondenter eksempler på **samarbejde mellem region og praktiserende læger og kommuner** som særligt bør fremhæves. Nogle fremhæver forløbsprogrammet for demens som en væsentlig medspiller og et brugbart redskab i samarbejdet mellem region, praktiserende læge og kommune. Alle instanser har medvirket i styregruppen omkring forløbsprogrammet, og derved fået ejerskab. I omtalte forløbsprogram er der beskrevet en klar opdeling af ansvarsopgaver blandt de tre sektorer - hvem der gør hvad og hvornår.

## Kommuner om gode eksempler på tværsektorielt samarbejde

De kommunale respondenter er ligeledes spurgt om de kender til særligt nævneværdige eksempler på tværsektorielt samarbejde om rehabilitering. Svarene ses nedenfor (Tabel 23).

Tabel 23 Er der tværsektorielt samarbejde, der særligt fremmer rehabilitering/ lignende indsatser til hjemmeboende borgere med demens? n=60

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja               | 27 (45)   |
| Nej              | 29 (48)   |
| Jeg ved det ikke | 4 (6)     |

I alt 27 respondenter svarer ja til, at der er et tværsektorielt samarbejde, som særligt fremmer rehabilitering. Tre temaer træder frem i de uddybende besvarelser. Det er *Samarbejde og møder i individuelle forløb*, hvor der nævnes tværsektorielle møder med borgeren med demens og dennes familie og ikke nærmere specificeret samarbejde mellem hukommelsesklinikken og kommunen. Desuden nævnes udskrivningsrapporter med mål fra ergo- og fysioterapeuter. Yderligere nævnes også samarbejde mellem region og kommune omkring udredning samt mellem rehabiliteringsenhed og hospitaler og med gerontopsykiatrien. Der er eksempler på, at udredningsklinikken tager kontakt til demenskoordinator efter borgerens ønske, og der er eksempler på, at samarbejde kan være særligt påkrævet ved nogle patienter, eksempelvis Huntingtons sygdom. Samarbejdet understøttes af *Samarbejdsaftaler*, og Den samordnede Demensudredningsmodel og Shared Care<sup>17</sup> nævnes. Desuden omtales *Tværsektorielle netværk og aktiviteter*, der ikke relaterer til individuelle forløb. Det er eksempelvis patient- og pårørendeundervisning herunder samarbejde med udredningsenheden på hospital om afvikling af kurser til pårørende.

<sup>17</sup> Den regionale Demensudredningsmodel og Shared Care defineres ikke yderligere her; der synes at være tale om regionale aftaler, som i henhold til rapportens formål ikke vurderes relevante at definere.



## Koordinering og tværfagligt samarbejde

Koordinering er definerende for rehabilitering (26) og tværfagligt samarbejde kan være et effektivt organiserende princip i rehabilitering (27). Vi har derfor spurgt kommunerne om, hvordan koordinering og tværfagligt samarbejde varetages i forbindelse med rehabilitering ved demens.

### Resultater – kort fortalt

- I 63 % (n=59) af kommunerne har demenskonsulenter/-koordinatorer særlige funktioner i forbindelse med rehabilitering af borgere med demens. Det er funktioner i forbindelse med *vurdering og udredning, visitation og formidling af tilbud, koordination og tovholderfunktion, konsulent og vidensperson* samt *ansvarlig for specifikke tilbud*.
- I 75 % (n=70) af kommunerne er det andre personer end demenskonsulent/-koordinator, der koordinerer rehabilitering for borgere med demens. Det drejer sig om *visitator, tovholderfunktion, terapeut, sygeplejersker og rehabiliteringsteam*.
- 62 % (n=37) af 60 kommunale respondenter har svaret, at der er et systematisk tværfagligt samarbejde mellem fagpersoner i kommunen, der arbejder med rehabiliterende/lignende indsatser for borgere med demens.
- De fagpersoner og funktioner, der indgår i det tværfaglige samarbejde, er demenskonsulenter/-koordinatorer, visitator, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, og desuden nævnes kostkonsulent og musikerterapeut en eller få gange.

## Demenskonsulenters og -koordinatorers særlige funktioner i forbindelse med rehabilitering

Kommunale respondenter er spurgt, om kommunens demenskonsulenter/-koordinatorer har særlige funktioner i forbindelse med rehabilitering af borgere med demens. I alt 93 af de kommunale respondenterne har svaret, og af dem svarer 59 (63 %) ja, mens 33 (35 %) svarer nej. Respondenter, der har svaret ja, har uddybet deres svar. Der tegner sig fem forskellige roller, som demenskonsulenter/-koordinatorer kan have i forbindelse med rehabilitering: Vurdering og udredning, visitation og formidling af tilbud, koordination og tovholder, konsulent og vidensperson samt ansvarlig for specifikke tilbud. Se Tabel 26 i Bilag 11 Tabel 24-28.

**Vurdering og udredning** beskrives af flest og handler om en overordnet vurdering af borgerens individuelle behov og rehabiliteringspotentiale. En enkelt kommunal respondent nævner, at demenskonsulent/-koordinatorer vurderer ift. § 83 a.

**Visitation og formidling af tilbud** kan både omhandle egentlige visiterende funktioner fx til aktivitetstilbud og udlån af teknologi, og det kan omhandle det at formidle kontakt mellem borgeren og relevante tilbud i kommunen. Nogle beskriver, demenskonsulent/-koordinator indgår i forbindelse med henvisning til diagnostisk udredning.

**Koordination og tovholder** indebærer, at demenskonsulent/-koordinatoren kan være med fra diagnosticering og følge hele forløbet, for at koordinere et sammenhængende forløb, hvor borgeren og pårørende er involveret. Demenskonsulenter/-koordinatorene er ofte tovholder på fx kontakt til læge, sygehus og andre samarbejdspartnere i kommunen og sikrer en helhedsorienteret og rehabiliterende tilgang. Her anvendes bl.a. møder, hjemmebesøg og sikring af opfølgning.

**Konsulent og vidensperson** indebærer, at demenskonsulent/-koordinatoren kan have en funktion på sidelinjen, hvor de involveres ved behov. Vedkommende kan være en tværfaglig samarbejdspartner, som kan tilkaldes ved behov, fx ved en borger som kræver en ekstra indsats. En respondent skriver, at dette benyttes meget. Demenskonsulenter/-koordinatorene kan vejlede og rådgive bl.a. hjemmehjælpen eller trænende terapeuter, eller de kan udføre hjemmebesøg med fokus på rehabilitering og målsætning/handleplaner. En respondent nævner, at man kan være vidensperson ift. kognitiv træning/kognitiv stimulationsterapi, og flere nævner, man generelt kan fungere som vidensperson for demens.

**Ansvarlig for specifikke tilbud** omhandler, at nogle demenskonsulenter/-koordinatorene har egne borger- og pårørendegrupper og demenscafé, ungegruppe med fx "walk and talk" samt kurser. Nogle koordinerer aflastning af pårørende.

En kommune nævner, at der ikke er særlige funktioner, efter diagnosen er stillet.

## **Andre fagpersoners koordinerende funktioner i forbindelse med rehabilitering**

Vi har desuden spurgt, om der er andre fagpersoner end demenskonsulent/-koordinator, der koordinerer rehabilitering for borgere med demens. 70 ud af 93 respondenter (75 %) svarer ja, mens 23 (25 %) svarer nej. Se Tabel 27 i Bilag 11 Tabel 24-28.

Respondenter, der har svaret ja, har uddybet deres svar. Overordnet gælder det, at de fleste respondenter nævner flere faggrupper eller funktioner. Enkelte nævner, at alle fagpersoner forventes at arbejde rehabiliterende. Vi har kategoriseret svarene i specifikke fagpersoner/funktioner (visitator, tovholderfunktion, fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker) og rehabiliteringsteam.

**Visitator** nævnes af 26 respondenter. Det beskrives at visitationen kan være dem, der indstiller, eller at de igangsætter forløb men ikke koordinerer. En skriver, at visitator vurderer hjælpen i hverdagen og om der er behov for kommunens rehabiliteringsteam hos borgeren, og én beskriver, at visitator involveres, hvis demensteamet mod al normal praksis ikke er involveret.

**Tovholderfunktion:** En skriver, at der ofte er mange forskellige faggrupper involveret, men kun én tovholder, der holder processen i gang sammen med borgeren og kontakter andre faggrupper ud fra borgerens behov. En anden respondent beskriver, at de er ved at indkøre en forløbsmodel, hvor der er forløbsansvarlige afhængigt af indsatsen/forløbets type.

**Terapeuter** nævnes af 15 respondenter, ergoterapeuter af 13, fysioterapeuter af 10.

**Sygeplejersker** nævnes af ni respondenter. Desuden nævnes social- og sundhedspersonale.

Endelig nævnes andre funktioner en-to gange. Det kan være en forløbsansvarlig koordinatorfunktion, projektleder for demensindsats, mestringsteam, egen læge, hukommelsesklinik, kvalitetsassistenter, udskrivningskoordinator, sundhedskonsulent og musikterapeut. Desuden nævner en enkelt kommune en forebyggelseskonsulent, som først stopper når borgeren kommer på plejehjem.

**Rehabiliteringsteam** nævnes af ti respondenter, og personale på aktivitetstilbud og i plejecentrene nævnes af fem kommuner. Flere beskriver, at tværfaglige teams varetager tovholderfunktionen (forløbsansvarlig) i rehabiliteringsforløbene. En beskriver, at teamet har et tæt samarbejde med kommunal sygepleje fra hjemmeplejen, som også kan varetage tovholderfunktionen i rehabiliteringsforløbet, hvis det vurderes mest relevant. En anden beskriver, at rehabiliteringsteamets funktion og rehabiliteringstankegangen også omfatter borgere med demens. En skriver, at de generelt har et tæt samarbejde mellem fagpersonerne, da de er en lille kommune. En kommune har et "Videnscenter om Demens", som består af 12 personer. De koordinerer indsatserne løbende på møder hver 6.-8. uge. En skriver, at visitationen og demenskoordinator sparrer i hverdagen, og ved behov vurderes borgerens situation og nødvendige fremtidige indsatser i demensteamet.

Det gælder formentlig for nogle af svarene, at de ikke specifikt relaterer til demensindsatsen men til den generelle rehabiliteringsindsats. En respondent skriver for eksempel, at "Rehabiliteringsteamet varetager rehabilitering, men det er ikke specifikt for borgere med demens men generelt".

### **Tværfagligt samarbejde**

De kommunale respondenter er spurgt, om der er et systematisk tværfagligt samarbejde mellem fagpersoner i kommunen, der arbejder med rehabiliterende/lignende indsatser for hjemmeboende borgere med demens. 37 ud af 60 respondenter (62 %) svarer ja, mens 20 (33 %) svarer nej. Se Tabel 28 i Bilag 11 Tabel 24-28.

Respondenter, der har svaret ja, uddyber deres svar. Der er tale om overlappende beskrivelser som dem, der er præsenteret ovenfor om rehabiliteringsteam. Her præsenteres de svar, der ikke er beskrevet ovenfor.

Forskellige samarbejdsformer beskrives. Tværfaglige møder er den samarbejdsform, som oftest beskrives. Desuden omtales netværksmøder, elektronisk korrespondance, sparring i hverdagen og vurdering af borgeren i demensteam en eller få gange.

Et par respondenter giver udtryk for, at der i kommunen arbejdes på at sikre, udvikle og koordinere samarbejdet. En af disse beskriver, at det i forbindelse med en konference i kommunen for bl.a. pårørende og borgere kom frem, at der mangler sammenhæng og tovholdere ift. borgere med demens.

En enkelt beskriver, at der ikke er et formaliseret samarbejde mellem demenskoordinatorer og øvrigt fagpersonale ift. rehabiliterende indsatser til borgere med demens.

De fagpersoner og funktioner, der indgår i det tværfaglige samarbejde, er identisk med, hvad der er beskrevet tidligere: Demenskonsulenter/-koordinatorer, visitator, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, og desuden nævnes kostkonsulent og musikterapeut en eller få gange.

## **Palliativ indsats**

Vi har i kortlægningen stillet enkelte spørgsmål til både kommuner og regioner om deres erfaringer med palliativ indsats ved demens. Spørgsmålet præsenteres i spørgeskemaerne løsrevet fra spørgsmål om rehabilitering. En tidlig palliativ indsats kan finde sted samtidig med og koordineret med rehabilitering (28), men det var ikke vores indtryk, at anbefalinger om tidlig palliativ indsats (29) er så udbredte på demensområdet. Derfor valgte vi at holde spørgsmålene adskilt. Spørgsmålet ligger uden for den egentlige undersøgelse, og respondenterne har kunnet springe disse spørgsmål over.

## **Demenslinikker**

19 ud af 34 respondenter fra demenslinikker svarer, at de har erfaringer med eller viden om palliativ indsats til borgere med demens i regionen. De beskriver erfaringer med samarbejde med specialiserede palliative tilbud, især palliativt team. Flere skriver eksplicit, at de ikke yder palliativ indsats, flere skriver, at det ydes i andet regi, og en del skriver, at den praktiserende læge primært står for den palliative indsats, eller at de samarbejder om det. Den palliative indsats relaterer til Tryghedskassen, smertelindring og lindring af ubehag som følge af sygdommen, f.eks. uro. Endvidere nævnes råd og vejledning i en hverdag der er "for nedadgående". Resultater præsenteres ikke yderligere her, men vil indgå i en senere artikel.

## **Kommuner**

12 ud af 48 kommuner svarer, at de har særligt gode erfaringer med palliativ indsats til borgere med demens, hjemmeboende eller på plejehjem, og deres pårørende. De beskriver blandt andet samarbejde med det palliative team, der kan tilknyttes i særlige tilfælde (fx ved Huntingtons sygdom), palliative sygeplejersker i kommunen samt vågekoner. Demenskonsulenter kan også have opgaver i hjemmet under palliative forløb. Palliativ indsats omtales som smertelindring og omsorg for døende og deres pårørende, og en enkelt respondent omtaler palliativ massage. Palliativ indsats omtales særligt relateret til den terminale fase. Resultater præsenteres ikke yderligere her men vil indgå i en senere artikel.

## DISKUSSION

Rapporten præsenterer resultaterne fra en national kortlægning af rehabilitering ved demens i Danmark. Den omhandler forståelser af rehabilitering, udredning og vurdering af behov for rehabilitering og lignende indsatser, konkrete indsatser og tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Formålet med kortlægningen har været at tilvejebringe viden om både forståelser og praksis, om muligheder og udfordringer i praksis og om den tværfaglige og tværsektorielle organisering af rehabilitering og lignende indsatser. Formålet har endvidere været at få viden om praksis med henblik på udvælgelse af case til et kvalitativt forløbsstudie. Kortlægningen indgår i et forsknings- og udviklingsprojekt, hvis overordnede formål er at udvikle en model for tidlig rehabiliteringsindsats ved demens, som baserer sig på evidens, på viden om praksis og på viden om brugernes perspektiver.

Rehabilitering er gennem de senere år sat på dagsordenen som del af demensindsatsen i Danmark. Det ses eksempelvis i den nationale demenshandlingsplan (3), og det ses i den håndbog om rehabiliteringsforløb på ældreområdet i Danmark, Sundhedsstyrelsen præsenterede i 2016 (2). Nærværende rapport giver et billede af, hvordan rehabilitering og lignende indsatser forstås og praktiseres i det danske sundhedsvæsen, beskrevet af respondenterne selv, og den giver et indblik i nogle af forudsætningerne for en videre udvikling af praksis. Undersøgelsen tager sit afsæt i en bred forståelse af rehabilitering som en sammenhængende problemløsningsproces, der også rummer elementer af tertiær forebyggelse. Den lægger sig dermed op ad gældende forståelser på tværs af forskellige diagnoseområder og målgrupper.

Det fremgår af rapporten, at rehabilitering ved demens i praksis forstås og defineres på vidt forskellige måder. Rapporten efterlader ikke et entydigt billede af, hvordan rehabilitering ved demens forstås og praktiseres i det danske sundhedsvæsen. Vi kan se, at rehabilitering er på dagsordenen i ca. en femtedel af demensklivkerne og i de fleste kommuner. Men hvad der reelt sker, kan vi ikke give et tydeligt billede af. Rehabilitering omtales i de kommunale besvarelser både som særlige tilgange og principper - "en rehabiliterende tankegang", som konkrete indsatser som eksempelvis fysisk træning, kognitiv stimulation, kurser for mennesker med demens og deres pårørende, ADL-træning eller sociale aktiviteter, og som egentlige "rehabiliteringsforløb". Det afspejler formentlig både, at rehabilitering ved demens er under etablering og ikke har fundet sit sprog, og det afspejler en reel variation i forskellige måder, rehabilitering og, det vi har kaldt, "lignende indsatser" organiseres og tilbydes på: Som koordinerede forløb eller afgrænsede enkeltindsatser, som indsatser på center eller hjemme, som indsatser efter forskellige lovgivninger, og som indsatser der retter sig mod forskellige aspekter af funktionsevne og hverdagsliv og mod forskellige mål. I forskningslitteratur er rehabilitering ved demens beskrevet dels som en vejledende filosofi (tankegang) og dels som praktisk ramme for konkrete indsatser og koordineringen mellem disse (praksis) (10). Denne skelnen kan være produktiv for den videre udvikling af området. Der skal i det videre arbejde i DEM-REHAB desuden arbejdes videre med at differentiere mellem forskellige modeller og målgrupper. På baggrund af rapporten opstilles en arbejdshypotese for det videre arbejde: Der differentieres foreløbig mellem rehabilitering som en tidlig proaktiv tilgang, der særligt har karakter af tertiær forebyggelse, og rehabilitering som en reaktiv indsats foranlediget af praktiske problemer i hverdagen typisk organiseret som § 83 a-rehabilitering.

Hvad angår konkrete indsatser viser kortlægningen, at der er en mangfoldighed af indsatser, især af psykosocial (14) karakter, der tilbydes borgere med demens. Det kan diskuteres, om alle de indsatser, der listes op i rapporten, har relevans for rehabilitering. Resultaterne bygger både på de svarmuligheder, der var opstillet på forhånd, og på de selvrapporterede data. Det medfører en bred vifte af psykosociale og andre indsatser, der hver især er mere eller mindre evidensbaserede. Rapporten skal derfor ses som et øjebliksbillede af, hvad respondenterne svarer, når de bliver spurgt om rehabilitering – ikke som en definition af hvilke konkrete indsatser rehabilitering skal indeholde. Dette forudsætter andre typer af analyser, herunder analyser af evidensgrundlaget for de enkelte indsatser – et arbejde der blandt andet understøttes af Interdem-netværket (14). Evidensgrundlaget for enkeltindsatser har også været berørt i DEM-REHAB-projektets første delprojekt<sup>18</sup>.

Rehabilitering omfatter koordinerede enkeltindsatser. Der er i kommunerne et veludviklet netværk af koordinatore, både demenskoordinatorer og andre fagpersoner, der kan understøtte rehabilitering som en koordineret og sammenhængende indsats, ligesom der i en del af kommunerne er et etableret tværfagligt samarbejde. Vi kan ikke med sikkerhed sige, om koordinering og tværfagligt samarbejde sker i alle forløb, men vi kan sige, at der her er *forudsætninger* for tværfaglige og koordinerede indsatser. Tværfaglighed og koordinering er vigtige aspekter i rehabilitering. For det første viser studier, at en tværfaglig organisering i rehabilitering har positiv effekt (27). Og for det andet er der generelt store udfordringer med koordinering og sammenhæng i det danske sundhedsvæsen (30). Udbredelsen af demenskonsulenter og –koordinatorer kan derfor tænkes at udgøre en vigtig ressource for en videre udvikling af rehabilitering på demensområdet.

Hvad angår de organisatoriske aspekter tyder rapporten helt overordnet på, at det organisatoriske fundament for en tidlig rehabiliterende indsats er til stede. Det tværsektorielle samarbejde, herunder henvisning til kommunal indsats efter udredning, er veludviklet, når man sammenligner fx med et område som kræftrehabilitering (16). Rapporten vidner om en sparsom anvendelse af genoptræningsplaner til tværsektoriel kommunikation. I Region Sjællands forløbsprogram for demens anbefales det at anvende genoptræningsplaner til formidling af behov for fx ADL-træning. Når genoptræningsplaner sjældent anvendes, kan en årsag være, at de er udviklet til et andet praksisfelt. Der er også udviklet faglige procedurer, der kan ses som vigtige forudsætninger for udvikling af rehabilitering – uden på nuværende tidspunkt at være tænkt som sådan. Der synes på de fleste demenslinikker at være etablerede procedurer for udredning af funktionsevne og patienternes mål og ønsker til hverdagen, som er vigtige elementer i rehabiliteringsprocessen (19, 20). Det fremgår dog også, at demenslinikkerne ikke gennemfører udredningen i rehabiliteringsøjemed.

Ifølge rehabiliteringslitteraturen, herunder litteratur om kognitiv rehabilitering, indledes rehabilitering med en helhedsorienteret vurdering og udredning, og indsatser skræddersys med afsæt i mål, der er meningsfulde for den enkelte (2, 8, 19, 20). Materialet rummer mange eksempler på, at der i praksis arbejdes med vurdering af funktionsevne, målsætning og ønsker for hverdagen. Om det sker på en

---

<sup>18</sup> <http://www.rehpa.dk/projekter/demens-og-rehabilitering-med-afsaet-i-brugernes-perspektiver-dem-rehab/>

systematisk måde, således at alle borgere, der rammes af demens, omfattes af en helhedsorienteret vurdering, kan vi ikke sige. Vi har erfaret, at der kan være forskellige forståelser af, hvad en systematisk behovsvurdering indebærer. Selv om det generiske forløbsprogram fra 2012 (23) anbefaler en systematisk behovsvurdering, er det ikke givet, at anbefalingerne alle steder er slået igennem i praksis – eksempelvis ved vi, at ikke alle regioner har lavet forløbsprogrammer på demensområdet (31), og således er anbefalingerne ikke alle steder oversat til regional praksis. Helhedsorienteret udredning og behovsvurdering er et område, der vil blive forfulgt i DEM-REHAB-projektet.

En væsentlig udfordring synes at være, at der mangler fælles forståelser af rehabilitering ved demens, og at der er divergerende holdninger til relevansen af rehabilitering på demensområdet. Vi har i rapporten spurgt til praksis for og forståelser af kognitiv rehabilitering, da netop denne tilgang var beskrevet i NKR fra 2013 (1). Rapporten viser, at kognitiv rehabilitering forstås og praktiseres vidt forskelligt i danske demensklিনikker og kommuner. Forståelser og enighed om relevans er vigtige forudsætninger for udvikling af viden, kompetencer og praksis. En fælles definition er desuden en forudsætning for, at rehabiliteringsforløb i praksis kan monitoreres og kvalitetssikres, og at borgernes adgang til de rette indsatser kan sikres.

En anden udfordring ligger i at tilpasse indsatserne til brugernes mål og præferencer. Rapporten viser en del eksempler på, at det kan være udfordrende at engagere borgerne i fx at sætte mål for indsatsen. Samarbejde om at formulere mål er definerende for rehabilitering og muliggør, at indsatser kan skræddersys og sammensættes på måder, som er meningsfulde for den enkelte borger, men kendte redskaber er ikke tilpasset anvendelsen til mennesker med demens. Ser vi eksempelvis på COPM, som er beskrevet i rapporten, er det beskrevet som et generisk redskab (32), og Clare og kolleger har da også anvendt COPM som et redskab, der understøtter, at deltagerne kan identificere personligt meningsfulde mål for rehabilitering (33). Men dansk forskning tyder på, at COPM kan være udfordrende at anvende ved mennesker med kognitiv funktionsevnenedsættelse<sup>19</sup> demens, og Clare og kolleger har udviklet et interviewredskab specifikt målrettet mennesker med demens<sup>20</sup> (34). Der er generelt brug for nærmere udforskning af, hvordan samarbejde om målsætning foregår i praksis, og hvordan indsatser skræddersys. Dette forfølges i projektet DEM-REHAB.

Rapporten skal læses med visse forbehold. Sikkerheden og validiteten (35) er udfordret af flere forhold. For det første er der tale om selvrapporterede data, hvilket indebærer en risiko for bias. For det andet er der anvendt forskellige metoder i den kommunale og regionale survey. Resultaterne fra telefonisk interview, hvor forståelsen af spørgsmål kan tjekkes, har en større intern validitet end besvarelser hvor respondenterne ikke har kunnet spørge ind til et spørgsmål. Selv om spørgeskemaerne var testet på forhånd af repræsentanter fra målgruppen, har vi alligevel oplevet, at nogle respondenter har været usikre på hvad der menes med spørgsmålene. En mere omfattende pilottest kunne muligvis have forebygget dette. Under

---

<sup>19</sup> Personlig oplysning fra Anette Enemark Larsen, baseret på forskning, der publiceres i 2018.

<sup>20</sup> Redskabet er oversat i forbindelse med forskningsprojektet ReACT under Nationalt Videnscenter for Demens. Resultater herfra er under publikation. Reference og personlig oplysning fra Laila Øksnebjerg.

alle omstændigheder giver det en vis usikkerhed i resultaterne. Usikkerheden opvejes til dels af de høje svarprocenter og grundigheden i at udvælge de respondenter, der har den største viden om feltet.

## KONKLUSION

Samlet set viser rapporten, at der er et betydeligt fokus på rehabilitering ved demens i kommunerne og et vist fokus i demensklipperne. Rapporten vidner om, at der både er organisatoriske og faglige forudsætninger for en udvikling af området. Der eksisterer i praksis en lang række indsatser, der kan bidrage til rehabilitering, og der eksisterer både i kommunerne og tværsektorielt en organisatorisk ramme, der kan bidrage til at skabe sammenhæng mellem enkeltindsatser.

Den videre udvikling af rehabilitering ved demens i Danmark fordrer imidlertid, at der udvikles fælles forståelser og retningslinjer for rehabilitering ved demens, og at praksis, viden og kompetencer udvikles i overensstemmelse med disse forståelser og retningslinjer. Der synes i særlig grad at være behov for at udvikle praksis, viden og kompetencer med henblik på samarbejde med borgere med demens og deres familier om at formulere meningsfulde mål for indsatsen – og at skræddersy indsatserne i relation til disse mål.

Endelig synes der at være brug for at tale om, hvornår rehabilitering ved demens giver mening – og hvornår det ikke gør.



## REFERENCELISTE

1. Sundhedsstyrelsen. National Klinisk Retningslinje for Udredning og Behandling af Demens 2013.
2. Sundhedsstyrelsen. Håndbog i Rehabiliteringsforløb på ældreområdet - efter lov om social service. 2016.
3. Sundheds- og Ældreministeriet. Et trygt og værdigt liv med demens - national demenshandlingsplan 2025. 2017.
4. Kallehauge JG, Andersen MS, Jensen L. Rehabilitering ved demenssygdom: sundhedsmæssige, sociale og omgivelsesmæssige indsatser: Munksgaard; 2012.
5. Cohen D, Eisdorfer C. The loss of self: A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders: WW Norton & Company; 2001.
6. Clare L, Woods RT. Cognitive rehabilitation in dementia: Psychology Press; 2001.
7. Clare L, Woods R, Moniz Cook E, Orrell M, Spector A. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2003;4.
8. Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. The Cochrane Library. 2013.
9. Clare L. Neuropsychological rehabilitation and people with dementia: Psychology Press; 2007.
10. Clare L. Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support. PLoS Med. 2017;14(3):e1002245.
11. Poulos CJ, Bayer A, Beaupre L, Clare L, Poulos RG, Wang RH, et al. A comprehensive approach to reablement in dementia. Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions. 2017;3(3):450-8.
12. Clare L. An enablement approach to dementia care and prevention. IFA Global Summit 2016; Copenhagen 2016.
13. Cations M, Laver KE, Crotty M, Cameron ID. Rehabilitation in dementia care. Age Ageing. 2017;1-4.
14. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods B, Orrell M, Network I. Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. Taylor & Francis; 2011.
15. Ravn M, Petersen K, Thuesen J. Rehabilitation for people living with dementia - a systematic review of processes and outcomes. In process. 2018.
16. Thuesen J, Rossau HK, Frausing S, Tang LH, Mikkelsen TB. Kræftrehabilitering i Danmark: kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner. 2017.
17. Sundhedsstyrelsen S. Hjerneskaderehabilitering—en medicinsk teknologivurdering. 2011.
18. Sørensen LV. Demens: ikke farmakologiske interventioner—en kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering. 2010.
19. Wade DT. Describing rehabilitation interventions. Clin Rehabil. 2005;19(8):811-8.
20. Dean SG, Siegert RJ, Taylor WJ. Interprofessional rehabilitation: a person-centred approach: John Wiley & Sons; 2012.
21. Sobol NA, Hoffmann K, Vogel A, Lolk A, Gottrup H, Høgh P, et al. Associations between physical function, dual-task performance and cognition in patients with mild Alzheimer's disease. Aging & Mental Health. 2016;20(11):1139-46.

22. Tønnesen H, Søndergaard L, Jørgensen T, Overgaard D, Kristensen I, Barfod SM. Terminologi. forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 2005.
23. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. København: 2012.
24. Kvale S, Brinkmann S. Interview: introduktion til et håndværk: Hans Reitzel; 2009.
25. Region Sjælland. Forløbsprogram for demens. 2015.
26. Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: 2004.
27. Momsen A-M, Rasmussen JO, Nielsen CV, Iversen MD, Lund H. Multidisciplinary team care in rehabilitation: an overview of reviews. J Rehabil Med. 2012;44(11):901-12.
28. Timm H, Vibe-Petersen J, Thuesen J. Koordinering af rehabilitering og palliation. Ugeskrift for Læger. 2018;179.
29. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
30. Skovgaard A, Fuglsang C, Graae E, Hougaard I, Christoffersen L, Ljungmann R, et al. Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne. 2016.
31. Thuesen J, Egholm CL. Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler. REHPA-notat. 2017
32. Larsen AE, Morville A-L, Hansen T. Translating the Canadian Occupational Performance Measure to Danish, addressing face and content validity. Scand J Occup Ther. 2017;1-13.
33. Clare L, Linden DE, Woods RT, Whitaker R, Evans SJ, Parkinson CH, et al. Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. The American journal of geriatric psychiatry. 2010;18(10):928-39.
34. Clare L, Nelis SM, Kudlicka A. Bangor Goal-Setting Interview Manual. 2016.
35. Juul S. Epidemiologi og evidens. 2 ed. København: Munksgaard; 2012.

## Bilag 1 Spørgeskema til demensklivikkerne

NOTAT

Titel: Rehabilitering ved ny-diagnostiseret demenssygdom i sekundær sektor

Spørgeskema for klinik nr

Klinikkens kontaktoplysninger:

**Navn:**

**Adresse:**

**Postnr:**

**By:**

**Telefonnummer:**

**Speciale(r):** geriatri, neurologi, psykiatri, gerontopsykiatri

**Respondentnøgle:**

Rehabilitering ved ny-diagnostiseret demenssygdom i sekundær sektor i Danmark – spørgeskemaundersøgelse baseret på telefoninterviews. Undersøgelsen omfatter de hjemmeboende patienter med demenssygdom i let til moderat grad.

**Dato for telefoninterview:**

---

### Baggrundsoplysninger

Din faglige baggrund:

Din funktion i demensklinikken:

Hvordan betegnes demensklinikken:

Hvad er demensklinikken lægefaglige speciale:

Hvilke(n) funktion(er) har klinikken:

[Sundhedsstyrelsens specialisering]

**Bemærk:** Når der står "patienter med demens", omhandler det **hjemmeboende patienter med ny-diagnostiseret demenssygdom i let til moderat grad**. "Demens" omfatter alle (specifikke) demensdiagnoser. Vi anvender formuleringen: "**rehabiliterende indsatser**", hvilket som udgangspunkt skal forstås bredt. Indsatserne kan være fx kurser for patienter med demens og deres pårørende, fysisk træning, indsatser rettet mod fysiske, sociale og kognitive funktioner og færdigheder, herunder brug af hjælpemidler.

## Indledende spørgsmål

**Spørgsmål 1.** Har I nogle indsatser, I betegner som rehabilitering – dvs. anvender I begrebet rehabilitering?

- ☐ Ja  
☐ Nej  
☐ Ved ikke

### Supplerende kommentarer

## Udredning og vurdering mhp. rehabilitering ved ny-diagnostiseret demenssygdom i sekundær sektor

**Spørgsmål 2.** Tilbyder demensklubben systematisk udredning af patienternes:

|  | Ja                       | Nej                      | Ved ikke                 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Mål og ønsker til hverdagslivet med demens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fysisk funktionsevne                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Psykisk funktionsevne                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Social funktionsevne                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andet                                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

(Ved kryds i "andet" i spørgsmål 2, aktiveres spørgsmål 3)

**Spørgsmål 3.** Hvilke andre vurderinger foretages?

---

Ved kryds i "ja" i spørgsmål 2, aktiveres spørgsmål 4

**Spørgsmål 4.** Tilbyder demensklubben systematisk udredning af patienternes:

|  | Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering? | Hvilke metoder/redskaber anvendes? |
|--|--|------------------------------------|
| Mål og ønsker til hverdagslivet med demens | <hr/> <hr/>  | <hr/> <hr/>                        |
| Fysisk funktionsevne                       | <hr/> <hr/>  | <hr/> <hr/>                        |
| Psykisk funktionsevne                      | <hr/> <hr/>  | <hr/> <hr/>                        |
| Social funktionsevne                       | <hr/> <hr/>  | <hr/> <hr/>                        |

Hvad omfatter den systematiske  
udredning og vurdering?

Hvilke metoder/redskaber  
anvendes?

Andet

---



---



---



---

Hvordan anvendes resultaterne af udredning og vurdering?

*De næste spørgsmål vedrører konkrete indsatser i demensklubben/regionen*

**Spørgsmål 5. Har I erfaringer med såkaldt "kognitiv rehabilitering"?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

*Ved "Ja" i spørgsmål 5, aktiveres spørgsmål 6*

**Spørgsmål 6. Beskriv venligst, hvad I forstår ved kognitiv rehabilitering**

---

**Spørgsmål 7. Er der forskel på hvad patienter med/uden nære, stærke relationer tilbydes?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

*Ved "Ja" i spørgsmål 7, aktiveres spørgsmål 8.*

**Spørgsmål 8. Beskriv venligst hvilke(n) forskel(le)**

---

**Spørgsmål 9. Har demensklubben tilbud til patienter med demens og evt. pårørende, som I vurderer kan bidrage til rehabilitering – uanset om I selv bruger betegnelsen rehabilitering?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

**Spørgsmål 10. Hvilke rehabiliterende indsatser har demensklubben til patienter med demens og evt. til deres pårørende?**

|  | Indgår i<br>demensklinikk<br>ens/regionens<br>standardtilbu<br>d til patienter<br>med demens | Tilbydes af og           | Tilbydes<br>sjældent eller<br>aldrig | Forventes<br>varetaget i<br>kommunen | Ved ikke                 |
|--|--|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Mårettet kognitiv<br>træning/stimulation | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| Fysisk træning                           | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| ADL-træning                              | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| Teknologiske hjælpemidler                | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| Kurser/forløb for par                    | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| Kurser/forløb for patienten              | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| Kurser/forløb for pårørende              | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |
| Andet                                    | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/>             | <input type="checkbox"/> |

Ved kryds i "Indgår i demensklinikkens/regionens standardtilbud til patienter med demens" i spørgsmål 10, aktiveres Spørgsmål 11, 12, 13 og 14

Du siger, at **XXXXXXXXXX** kan indgå/indgår i demensklinikkens/regionens standardtilbud til patienter med demens. Her følger nogle uddybende spørgsmål

## Spørgsmål 11. Hvem varetager oftest indsatsen?

(sæt eventuelt flere krydser)

- ☐ Fagperson. Beskriv venligst hvilken funktion/faglighed:
- ☐ Frivillige/frivillig organisation. Beskriv venligst hvilken organisation:
- ☐ Andre. Beskriv venligst hvem:
- ☐ Ved ikke

## Spørgsmål 12. Hvor foregår indsatsen?

- ☐ På hospital/demensklinik
- ☐ På center
- ☐ Hjemme
- ☐ Andet sted. Beskriv venligst hvor:
- ☐ Ved ikke

**Spørgsmål 13. Beskriv venligst indsatsen ganske kort:**

---

**Spørgsmål 14. Hvilke muligheder har borgeren for transport fra hjemmet til aktiviteten?**

---

**Eventuelle kommentarer**

[Hvis markeret "andre indsatser" i spørgsmål 10] Du angav tidligere, at I har andre indsatser til demensramte.

**Hvilken indsats er det?**

*De næste spørgsmål er om henvisning til opfølgning i kommunen*

**Spørgsmål 15. Informerer demensklubben kommunen, når en patient er ny-diagnostiseret med demenssygdom i let til moderat grad – hvis vedkommende giver sit samtykke?**

- ☐ Altid
- ☐ Ofte
- ☐ Sjældent
- ☐ Aldrig
- ☐ Ved ikke

**Spørgsmål 16. Hvordan håndteres det, hvis patienten ikke giver samtykke til, at demensklubben informerer kommunen?**

---

**Spørgsmål 17. Hvor mange patienter med ny-diagnostiseret demenssygdom (i %) skønner du, ikke giver samtykke til, at demensklubben informerer kommunen?**

---

**Spørgsmål 18. For de patienter med ny-diagnostiseret demens der giver deres samtykke - hvilke(n) information(er) sender demensklubben til kommunen?**

|  | Altid                    | Ofte                     | Sjældent                 | Aldrig                   | Ved ikke                 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Navn og diagnosen  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Beskrivelse af funktionsevne Fx svækkelser og bevarede funktioner    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Beskrivelse af patientens mål og ønsker til hverdagslivet med demens | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

|                      | Altid                    | Ofte                     | Sjældent                 | Aldrig                   | Ved ikke                 |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sociale ressourcer   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Genoptræningsplan    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Andre informationer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ved kryds i "altid, ofte og/eller sjældent" i spørgsmål 18, aktiveres spørgsmål 19

**Spørgsmål 19.** Du har skrevet, at I altid, ofte og/eller sjældent sender "Andre informationer" til kommunen. Beskriv venligst hvilke:

---

*De følgende spørgsmål er om indsatser i primær – og praksis sektor samt tværsektorielt samarbejde*

**Spørgsmål 20.** Kender du til eksempler på tilbud, om rehabiliterende indsatser til borgere med ny-diagnostiseret demenssygdom i let til moderat grad, der særligt bør fremhæves?

|                         | Ja                       | Nej                      |
|-------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I regionen              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| I kommuner              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hos praktiserende læger | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ved "ja" i spørgsmål 20, aktiveres henholdsvis spørgsmål 21, 22, og 23.

**Spørgsmål 21.** Beskriv venligst hvilke rehabiliterende indsatser i regionen der bør fremhæves og hvorfor

---

**Spørgsmål 22.** Beskriv venligst hvilke rehabiliterende indsatser i kommuner der bør fremhæves og hvorfor

---

**Spørgsmål 23.** Beskriv venligst hvilke rehabiliterende indsatser hos praktiserende læger der bør fremhæves og hvorfor

---

**Spørgsmål 24.** Kender du til eksempler på tværsektorielt samarbejde om rehabiliterende indsatser, i forhold til borgere med demens, der særligt bør fremhæves?

|  | Ja                       | Nej                      |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Mellem region og kommune(r)            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mellem region og praktiserende læge(r) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



|  | Ja                       | Nej                      |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Mellem praktiserende læge og kommune(r)            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mellem region, praktiserende læge(r) og kommune(r) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ved "ja" i spørgsmål 24, aktiveres henholdsvis spørgsmål 25, 26, 27 og 28.

**Spørgsmål 25. Beskriv venligst eksempler på tværsektorielt samarbejde mellem region og kommune(r) og begrund hvorfor de bør fremhæves:**

---

**Spørgsmål 26. Beskriv venligst eksempler på tværsektorielt samarbejde mellem region og praktiserende læge(r) og begrund hvorfor de bør fremhæves:**

---

**Spørgsmål 27. Beskriv venligst eksempler på tværsektorielt samarbejde mellem praktiserende læge og kommune(r) og begrund hvorfor de bør fremhæves:**

---

**Spørgsmål 28. Beskriv venligst eksempler på tværsektorielt samarbejde mellem region, praktiserende læge(r) og kommune(r) og begrund hvorfor de bør fremhæves:**

---

**Spørgsmål 29. Har demensklubben andre erfaringer med rehabilitering og relaterede indsatser, for patienter med ny-diagnostiseret demenssygdom i let til moderat grad, du gerne vil nævne?**

---

Det var sidste spørgsmål om rehabilitering.

**Til slut afrundende spørgsmål om palliation, deltagelse i forskning samt evt. interesse for nyhedsbreve fra REHPA**

Palliativ indsats er et andet af REHPAs hovedområder.

**Spørgsmål 30. Vi ønsker at høre, demensklubben har erfaringer med/er involveret i/kender til palliativ indsats for patienter/borgere med demenssygdom i regionen?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Ved kryds i "ja" i spørgsmål 30, aktiveres spørgsmål 31.

**Spørgsmål 31. Beskriv venligst**

---

**Spørgsmål 32. Vi ønsker at høre, om demensklubben har deltaget i forsknings- eller udviklingsaktiviteter indenfor demens (let-moderat grad) og rehabilitering.**

- ☐ Ja. Beskriv venligst hvilke og hvornår
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

**REHPA er nationalt videncenter for rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Hvis du/demensklubben ønsker at modtage vores nyhedsbreve, skriv venligst din email-adresse her:**

## Bilag 2 Spørgeskema til kommunerne

www.rehpa.dk  
xxxxx  
Initialer: JTH

### Kommunens rehabiliterende indsats ved demens – spørgeskema

Velkommen til spørgeskema om kommunens rehabiliterende indsatser ved demens.

**Om rehabilitering:** I undersøgelsen defineres rehabilitering ved demens bredt – som målrettede indsatser der fremmer eller vedligeholder deltagelse i hverdagens aktiviteter, i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte (Clare 2017 \*). Kommunen kan således have indsatser af rehabiliterende karakter uden man nødvendigvis betegner det som rehabilitering. I undersøgelsen ønskes de konkrete indsatser belyst, uanset betegnelse.

**Om målgruppen:** Når der står ”borgere med demens”, omhandler det **hjemmeboende borgere med demenssygdom i let til moderat grad**. ”Demens” omfatter alle (specifikke) demensdiagnoser.

Dine svar på spørgsmålene bliver gemt undervejs, når du skifter side. Du kan bladere frem og tilbage imellem siderne ved at klikke på ikonerne forrige/næste nederst på siden. Bliver du forstyrret undervejs, har du mulighed for at gå til og fra via link i mail.

\*Clare L (2017). Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support. PLoS Med 14(3): e1002245

#### Baggrundsoplysninger

Din funktion i kommunen:

Din faglige baggrund:

I hvilken region ligger kommunen:

I hvilken kommune er du ansat:

## Indledende spørgsmål

**Spørgsmål 1. Indgår rehabilitering som begreb i kommunens demenspolitik eller i andre dokumenter om kommunens politikker/retningslinjer/handleplaner på demensområdet?**

(sæt gerne flere krydser)

- ☐ Ja, i forbindelse med den generelle indsats for hjemmeboende
- ☐ Ja, i forbindelse med rehabilitering efter § 83a i Serviceloven
- ☐ Ja, i forbindelse med plejehjemsindsatsen
- ☐ Nej
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

## Udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser

**Spørgsmål 2. Tilbyder kommunen systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og/eller lignende indsatser til borgere med demens?**

- ☐ Ja, til alle borgere med demens, vi kommer i kontakt med
- ☐ Ja, til borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83a
- ☐ Nej
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

Ved "ja, til alle borgere med demens, vi kommer i kontakt med" i spørgsmål 2, aktiveres spørgsmål 3, 4 og 5.

Du har oplyst, at alle borgere med demens tilbydes systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser.

**Spørgsmål 3. Hvad omfatter vurderingen?**

- ☐ Funktionsevne, fysisk
- ☐ Funktionsevne, psykisk/kognitiv
- ☐ Funktionsevne, Social
- ☐ Mål og ønsker til hverdagslivet med demens
- ☐ Andet \_\_\_\_\_
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr) \_\_\_\_

**Spørgsmål 4. Hvilke andre vurderinger foretages?**

---

## Spørgsmål 5. Beskriv venligst ganske kort udredning og vurdering

|   | Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering? | Hvilke metoder/skemaer anvendes? |
|---|--|----------------------------------|
| Funktionsevne, fysisk, psykisk/kognitiv og/eller social | _____  | _____                            |
| Mål og ønsker til hverdagslivet med demens              | _____  | _____                            |
| Andet   | _____  | _____                            |

Ved "Ja, til borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83a" aktiveres spørgsmål 6, 7 og 8.

Du har oplyst, at borgere med demens, der henvises til rehabilitering efter § 83a, tilbydes systematisk udredning og vurdering af behov for rehabilitering og/eller lignende indsatser.

## Spørgsmål 6. Hvad omfatter vurderingen?

- ☐ Funktionsevne, fysisk
- ☐ Funktionsevne, psykisk/kognitiv
- ☐ Funktionsevne, social
- ☐ Mål og ønsker til hverdagslivet med demens
- ☐ Andet
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området: (navn/mailadresse/tlfnr)

## Spørgsmål 7. Hvilke andre vurderinger foretages?

---

## Spørgsmål 8. Beskriv venligst ganske kort udredning og vurdering

|   | Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering? | Hvilke metoder/skemaer anvendes? |
|---|--|----------------------------------|
| Funktionsevne, fysisk, psykisk/kognitiv og social | _____  | _____                            |
| Mål og ønsker til hverdagslivet med               | _____  | _____                            |

|        | Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering? | Hvilke metoder/skemaer anvendes? |
|--------|--|----------------------------------|
| demens | _____  | _____                            |
|        | _____  | _____                            |
| Andet  | _____  | _____                            |

**Spørgsmål 9. Ved du, om den regionale udredningsenhed systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering/ lignende indsatser?**

- ☐ Ja, det gør de
- ☐ Nej, det gør de ikke
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 10. Orienterer den regionale udredningsenhed kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for kommunal rehabilitering/ lignende indsatser?**

- ☐ Ja, hyppigt
- ☐ Ja, ind imellem
- ☐ Sjældent
- ☐ Aldrig
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 11. Ved du, om de praktiserende læger systematisk vurderer demensramte borgeres behov for rehabilitering/ lignende indsatser?**

- ☐ Ja, det gør alle
- ☐ Ja, det gør nogle
- ☐ Nej, det kender jeg ingen, der gør
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 12. Orienterer de praktiserende læger kommunen, når de får viden om en demensramt borger med behov for kommunal rehabilitering/ lignende indsatser?**

- ☐ Ja, hyppigt
- ☐ Ja, ind imellem
- ☐ Sjældent

☐

Aldrig

☐

Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

#### Eventuelle kommentarer

#### Spørgsmål 13. Hvorhen sendes henvisninger til rehabilitering/ lignende indsatser fra udredningsenheder, praktiserende læger og/eller andre i kommunen?

*Henvisninger dækker over meddelelser fra en enhed til en anden, hvor modtagende enhed anbefales at tage kontakt til en borger. Det kan i praksis dreje sig om korrespondancemeddelelser, kommunikationsrapporter, genoptræningsplaner, ad vis'er og lignende.*

*(skriv 1 ud for den enhed, henvisninger oftest sendes til og 2 ud for den næste osv.)*

Henvisninger sendes til en visitator – en ikke demensspecifik  
visitatorfunktion \_\_\_\_\_

Henvisninger sendes til en fælles demensenhed i kommunen \_\_\_\_\_

Henvisninger sendes til demenskoordinator/demenskonsulent \_\_\_\_\_

Andet, beskriv venligst hvad \_\_\_\_\_

☐

Jeg ved det ikke, kontakt evt. følgende person, som ved mere om området: (navn/mailadresse/tlfnr)

#### Eventuelle kommentarer

### Konkrete indsatser

#### Spørgsmål 14. Har I erfaringer med såkaldt "kognitiv rehabilitering"?

☐

Ja

☐

Nej

☐

Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

#### Eventuelle kommentarer

*Ved "ja" i spørgsmål 14, aktiveres spørgsmål 15.*

#### Spørgsmål 15. Beskriv venligst, herunder hvad I forstår ved kognitiv rehabilitering

#### Spørgsmål 16. Har kommunen andre tilbud til borgere med demens og evt. pårørende, som I vurderer kan bidrage til rehabilitering – uanset om I selv bruger betegnelsen rehabilitering?

☐

Ja

☐

Nej

☐

Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

## Eventuelle kommentarer

### Spørgsmål 17. Hvilke rehabiliteringsaktiviteter/ lignende indsatser indgår i kommunens standardtilbud til hjemmeboende borgere med demens i let – moderat grad?

(standardtilbud er indsatser der tilbydes systematisk efter faste kriterier)

|   | Indgår i kommunens standardtilbud til borgere med demens | Tilbydes af og til       | Tilbydes sjældent eller aldrig | Forventes varetaget i regionen | Ved ikke                 |
|---|--|--------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| Rehabilitering § 83a ("hverdagsrehabilitering")                       | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Anden træning af praktisk funktionsevne – ADL                         | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Individuelt tilpasset fysisk træning                                  | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Generelle motionstilbud   | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Måltrettet kognitiv træning/stimulation                               | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Hjælpe midler og teknologi  | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Forebyggelse af fald  | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Ernæringsvejledning   | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Kurser/forløb for par   | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Kurser/forløb for borgeren  | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Kurser/forløb for pårørende   | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Systematisk og tilbagevendende opfølgning efter tidsafgrænsede forløb | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |
| Andet   | <input type="checkbox"/>                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/>       | <input type="checkbox"/> |

## Eventuelle kommentarer

### Spørgsmål 18. Beskriv venligst, hvilke andre indsatser I har med relevans for rehabilitering:

---

Ved kryds i "Indgår i kommunens standardtilbud til borgere med demens", aktiveres spørgsmål 19, 20, 21 og 22.



Du skrev ovenfor, at **XXXXXXXX** indgår i kommunens standardtilbud til hjemmeboende borgere med demens. Her følger nogle uddybende spørgsmål

**Spørgsmål 19. Hvem varetager oftest indsatsen?**

*(sæt eventuelt flere krydser)*

- ☐ Fagperson. Beskriv venligst hvilken funktion/faglighed:
- ☐ Frivillige/frivillig organisation. Beskriv venligst hvilken organisation:
- ☐ Andre. Beskriv venligst hvem:
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Spørgsmål 20. Hvor foregår indsatsen?**

- ☐ På center
- ☐ Hjemme
- ☐ Andet sted. Beskriv venligst hvor:
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Spørgsmål 21. Beskriv venligst indsatsen ganske kort:**

---

**Spørgsmål 22. Hvilke muligheder har borgeren for transport fra hjemmet til aktiviteten?**

---

Eventuelle kommentarer

**Spørgsmål 23. Tilbyder I rehabiliterende indsatser til specifikke demensdiagnoser?**

- ☐ Ja. Beskriv venligst hvilke - ganske kort
- ☐ Nej
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

Eventuelle kommentarer

## *Koordinering, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde*

**Spørgsmål 24. Har kommunens demenskonsulenter/-koordinatorer særlige funktioner i forbindelse med rehabilitering til borgere med demens?**

*(herunder konkrete indsatser, vurdering af behov og koordinering af indsatser)*

- ☐ Ja. Beskriv venligst hvilke:
- ☐ Nej

- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 25. Er der andre fagpersoner, der koordinerer rehabilitering for borgere med demens?**

(herunder konkrete indsatser, vurdering af behov og koordinering af indsatser)

- ☐ Ja. Beskriv venligst hvilke:

- ☐ Nej

- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 26. Er der et systematisk tværfagligt samarbejde mellem fagpersoner i kommunen, der arbejder med rehabiliterende/lignende indsatser for hjemmeboende borgere med demens?**

- ☐ Ja. Beskriv venligst hvordan og hvem der indgår
- ☐ Nej
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 27. Er der tværsektorielt samarbejde, der særligt fremmer rehabilitering/ lignende indsatser til hjemmeboende borgere med demens?**

- ☐ Ja. Beskriv venligst
- ☐ Nej
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området: (navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 28. Har kommunen særligt gode erfaringer med rehabiliteringsaktiviteter til hjemmeboende borgere med demens, og/eller deres pårørende, som du gerne vil fremhæve?**

---

**Spørgsmål 29. Hvad er efter din vurdering de væsentligste udfordringer i forbindelse med rehabilitering til hjemmeboende borgere med demens?**

---

**Spørgsmål 30. Hvordan vurderer du kommunens tilbud om rehabilitering/ lignende indsatser til hjemmeboende borgere med demens hvad angår fagligt indhold?**

- ☐ Meget godt
- ☐ Tilstrækkeligt
- ☐ Nogenlunde
- ☐ Utilstrækkeligt. Beskriv venligst hvad der særligt mangler
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

**Spørgsmål 31. Hvordan vurderer du kommunens tilbud om rehabilitering/ lignende indsatser til borgere med demens hvad angår kapacitet?**

- ☐ Tilstrækkelig kapacitet
- ☐ Nogenlunde kapacitet
- ☐ Utilstrækkelig kapacitet
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området:  
(navn/mailadresse/tlfnr)

**Eventuelle kommentarer**

## Og nu til noget andet.....

Til slut vil vi gerne stille et par spørgsmål om palliativ indsats, som er et andet af REHPAs hovedområder.

Spørgsmålet ligger udenfor den egentlige undersøgelse og du kan vælge at springe over.

I den nationale kliniske retningslinje for behandling og udredning af demens anbefales det, at personer med demens sikres samme adgang til palliative indsatser som personer uden demens

**Spørgsmål 32. Har kommunen særligt gode erfaringer med palliativ indsats til borgere med demens, hjemmeboende eller på plejehjem, og deres pårørende, som du gerne vil fremhæve?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Jeg ved det ikke. Kontakt eventuelt følgende person, som ved mere om området: (navn/mailadresse/tlfnr)

*Ved "ja" i spørgsmål 32, aktiveres spørgsmål 33.*

**Spørgsmål 33. Beskriv venligst jeres eventuelle erfaringer med palliativ indsats ved demens – ganske kort.**

---

**Spørgsmål 34. Du er nu næsten igennem spørgeskemaet. Inden da vil vi spørge, om vi må ringe dig op, hvis vi har uddybende spørgsmål?**

---

## Eventuelle kommentarer

**Spørgsmål 35. Har du kolleger, du synes vi skal kontakte for at få yderligere viden om kommunens indsatser på området?**

---

**REHPA er nationalt videncenter for rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Hvis du/demensklinikken ønsker at modtage vores nyhedsbreve, skriv venligst din email-adresse her:**

---

Du har nu udfyldt skemaet. Tak for hjælpen! Når du klikker på "Afslut" sendes skemaet.

## Bilag 3 Definitioner

**ADEX:** Multicenter-studie om effekten af moderat til hård fysisk træning til hjemmeboende patienter med Alzheimers demens let grad. <http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/adex/>

**ADL:** Activities of Daily Living – praktisk funktionsevne i hverdagen. <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/undersogelse-og-udredning-ved-mistanke-om-demens/basisundersogelser/praktisk-funktionsevne-i-hverdagen-adl/>

**Barthel Index:** Redskab til vurdering af basale ADL-funktioner.  
<http://www.videnscenterfordemens.dk/media/999102/barthel%20index%20beskrivelse.docx.pdf>

**Comprehensive Geriatric Assessment:** Tværfaglig geriatrisk vurdering.  
<http://www.danskselskabforgeriatri.dk/skov/dok/%C3%85rsm%C3%B8de%202013%20Comprehensive%20geriatric%20assessment.pdf>

**COPM:** Canadian Occupational Performance Measure. Kan bruges til at identificere vigtige aktiviteter i hverdagen som udgangspunkt for individuel målsætning. COPM kan desuden måle ændringer i aktivitetsformåen over tid.  
<http://www.etf.dk/aktivitetsundersogelse-copm>

**DAD:** The Disability Assessment for Dementia.  
<http://www.videnscenterfordemens.dk/media/999096/dad%20beskrivelse.docx.pdf>

**DEMMI:** DeMorton Mobility Index.  
[https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/~/\\_media/6D27215F08464CA0A68E949BBA4BD23B.ashx](https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/~/_media/6D27215F08464CA0A68E949BBA4BD23B.ashx)

**DoMyDay:** Elektronisk hjælpemiddel til kommunikation.

**Dual-task-træning:** Træning med samtidig løsning af motoriske og kognitive opgaver.  
<https://fysio.dk/globalassets/documents/fafo/faglig-status/faglig-status-demens.pdf>

**EQ-5D:** Vurdering af helbredsrelateret livskvalitet. <http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1240179/eq-5d%20beskrivelse.pdf>

**FS II:** Fælles Sprog II. Ramme til dokumentation af afgørelser på det kommunale ældre- og handicapområde.  
[http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id\\_39034/ImageVaultHandler.aspx](http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_39034/ImageVaultHandler.aspx)

**FS III:** Fælles Sprog III. En fælleskommunal ramme for dokumentation og udveksling af data på social-og sundhedsområdet. <http://www.kl.dk/Kommunale-opgaver/Sundhed/Digitalisering/Fallessprog-III/>

**Kognitiv stimulation (CST):** Intervention målrettet mennesker med demens, der omfatter en række af betydningsfulde aktiviteter og stimulerer tænkning, koncentration og hukommelse. Gennemføres oftest i mindre grupper (Woods et al, 2012).

<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005562.pub2/epdf/standard>

**Kognitiv træning:** Kognitiv træning involverer typisk guidet træning af standardiserede opgaver designet til at reflektere specifikke kognitive funktioner såsom hukommelse, opmærksomhed og problemløsning. Forskel på kognitiv træning og kognitiv rehabilitering:

| Table 1. Selected differences between cognitive training and cognitive rehabilitation |   |  |
|---|---|--|
|   | Cognitive training  | Cognitive rehabilitation   |
| Target  | Impairment  | Participation restriction  |
| Context   | Structured tasks and environments   | Real-world setting   |
| Focus of intervention   | Isolated cognitive abilities and processes  | Groups of cognitive abilities and processes required to perform everyday tasks                               |
| Format  | Individualised or group   | Individualised   |
| Proposed mechanism of action  | Mainly restorative; sometimes combined with psychoeducation and strategy training | A combination of restorative and compensatory approaches combined with psychoeducation and strategy training |
| Goals   | Improved or maintained ability in specific cognitive domains                      | Performance and functioning in relation to collaboratively set goals   |

(Bahar-Fuchs et al, 2013).

<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003260.pub2/epdf/standard>

**Marte Meo:** Videoanalysemetode. <http://dmmc.dk/>

**Neuropsychiatric Inventory (NPI):** Redskab til vurdering af psykopatologi hos ældre med demens.

<http://www.videnscenterfordemens.dk/media/754030/npi.pdf>

**SF-12:** Short Form. 12 spørgsmål der belyser en persons helbredstilstand inden for de seneste fire uger.

<https://www.sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/mental-sundhed/konference/~media/F3E07802F4B94030BFA5CE791BF085E9.ashx>

**Timed up and go:** Test af basismobilitet. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/hovedstaden/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelser-icpc/a-alment-og-uspecificeret/geriatrike-funktionstests/>

**Tryghedskassen:** Medicinkasse der indeholder medicin og andet til symptomlindring til terminale patienter.

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/laegemidler/medicinteamet-informerer/tryghedskassen/>

**UCLA:** Ensomhedsskala.

[https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/~/\\_media/6D27215F08464CA0A68E949BBA4BD23B.ashx](https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/~/_media/6D27215F08464CA0A68E949BBA4BD23B.ashx)

*Undersøgelsesredskaber, der ikke er nævnt i selve rapporten, er ikke defineret her.*

## Bilag 4 Invitationsmail til kommuner

Emnefelt: Rehabilitering i demensindsatsen - undersøgelse  
Afsender: REHPA Videncenter for Rehabilitering og Palliation

INTROMAIL:

Kære [fornavn og efternavn]

Tak for dit tilsagn om at ville deltage i undersøgelsen om kommunens demensindsats med særligt fokus på rehabilitering og lignende indsatser. Som aftalt modtager du her et spørgeskema.

Baggrunden for undersøgelsen er, at der i Danmark i stigende grad tales om rehabilitering som en del af demensindsatsen – eksempelvis i demenshandlingsplanen. Der mangler imidlertid viden om, i hvilket omfang og hvordan rehabilitering faktisk indgår ind i demensindsatsen i praksis. Formålet er således at få viden om danske kommuners indsatser og erfaringer med rehabilitering *til hjemmeboende borgere med demens i let til moderat grad*. Bemærk, at jeres erfaringer er vigtige for andre, uanset om I betegner jeres praksis som rehabilitering eller ej.

Her er link til spørgeskemaet: [LINK TIL SPØRGESKEMA](#)

Det tager ca. 30 minutter at udfylde skemaet.

Hvis du ønsker at uddybe dine svar bliver du derefter ringet op. Hvis der er spørgsmål, du ikke kan besvare, kan du henvise til en kollega ved de enkelte spørgsmål. Gældende etiske retningslinjer følges og data anonymiseres.

**Vi beder dig besvare spørgeskemaet senest den 29. april.**

Den kommunale kortlægning er del af forskningsprojektet *Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiv (DEM-REHAB)*. Forskningen støttes af VELUX Fonden og løber frem til midten af 2019.

Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte en af nedenstående.

Venlig hilsen  
Jette Thuesen  
Forsker v. REHPA - projektleder  
Tlf: 6177 7280/ 9350 7023  
Mail: [thuesen@health.sdu.dk](mailto:thuesen@health.sdu.dk)  
Tina Broby Mikkelsen  
Forsker v. REHPA – ansvarlig for spørgeskemaets funktionalitet  
Tlf: 2174 8113  
Mail: [Tina.Broby.Mikkelsen@rsyd.dk](mailto:Tina.Broby.Mikkelsen@rsyd.dk)



## Bilag 5 Invitationsmail til demensklivnikker

Til [navn på deltager, demensklivnik, by]

Information og de spørgsmål, jeg gerne vil bede en fagperson om hjælp til at besvare. Spørgsmålene i interviewet er relateret til kortlægning af: **Rehabilitering og relaterede indsatser ved ny-diagnostiseret demenssygdom i sekundær sektor i Danmark**. Tidspunkt for telefoninterviewet kan være når det passer bedst ind i arbejdet. Jeg følger op [xx.xx.2017] mhp. aftale om tidspunkt for telefoninterview.

Baggrunden for undersøgelsen er, at der i Danmark i stigende grad tales om rehabilitering som en del af demensindsatsen fx i: *Et trygt og værdigt liv med demens. National Demenshandlingsplan 2025*, fra 2017. Der mangler imidlertid viden om, i hvilket omfang og hvordan rehabilitering indgår ind i demensindsatsen i klinisk praksis. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation<sup>21</sup>, gennemfører derfor i foråret 2017 en kortlægning af området<sup>22</sup>. Kortlægningen omfatter både demensklivnikker og kommuner. Selv om ansvaret for rehabilitering overvejende ligger i primær sektor kan nogle demensklivnikker have erfaringer, det kan være relevant for andre at kende til – også selv om man måske ikke taler om det, man gør, som rehabilitering. *Vi håber, I vil hjælpe os med at oplyse dette væsentlige område.*

Formålet er således at undersøge, om demensklivnikker løser opgaver, der bidrager - eller kan bidrage til en sammenhængende rehabilitering til mennesker med demens.

Undersøgelsen omfatter hjemmeboende **patienter med ny-diagnostiseret demenssygdom i let til moderat grad**.

I undersøgelsen defineres rehabilitering ved demens bredt – som målrettede indsatser der fremmer eller vedligeholder deltagelse i hverdagens aktiviteter, i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte (Clare 2017<sup>23</sup>).

I denne kortlægning anvendes telefoninterviews. Interviewet optages på lydfil, og forventes at vare ca. 10-20 minutter. Du kan se spørgsmål og svarkategorier nedenfor. Svar på lukkede spørgsmål noterer jeg undervejs i en elektronisk udgave af interviewguiden. De spørgsmål, hvor der svares "nej", fungerer som "filter", dvs. efterfølgende spørgsmål der som følge af et "nej" ikke er relevante – springes over.

Undersøgelsen følger gældende etiske retningslinjer. Det er frivilligt at deltage. Demensklivnikken kan til hver en tid trække det mundtlige tilsagn om deltagelse tilbage. I givet fald destrueres de oplysninger, der evt. er bidraget med, og

<sup>21</sup> REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation er et nationalt videncenter, tilknyttet Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet. Videncenteret samarbejder med alle relevante fagligheder om at udvikle bl.a. kommunernes og regionernes rehabiliterende og palliative indsatser.

<sup>22</sup> Kortlægningen er en del af et igangværende forskningsprojekt: *Demens og rehabilitering med afsæt i brugernes perspektiver – DEM-REHAB*. Forskningsprojektet er støttet af VELUX Fonden og gennemføres i 2016 – 2019. Det samlede formål med projektet er at udvikle en model for rehabilitering, der er baseret på evidens, praksiserfaringer og brugerperspektiver. Projektleder er Jette Thuesen, forsker, postdoc v. REHPA. Tlf 93507023, mail thuesen@health.sdu.dk

<sup>23</sup> Clare L (2017). *Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support*. PLoS Med 14(3): e1002245.

de vil ikke indgå i kortlægningen. Resultaterne anonymiseres i den eksterne afrapportering, så ingen enkelte demenslinikker vil kunne identificeres.

Du/I er velkommen til at kontakte undertegnede ved spørgsmål.

De venligste hilsner fra

Fritze Kristensen, ph.d., videnskabelig assistent

Tlf. 2286 2652 / e-mail: [Fritze.Kristensen@rsyd.dk](mailto:Fritze.Kristensen@rsyd.dk).

## Bilag 6 Inkluderede demensklিনikker

Nationalt Videnscenter for Demens (NVD) bruger begrebet ”demensklиник”, som en generel betegnelse for de fysiske steder i sekundær sektor, hvor specialister foretager diagnostisk udredning. Derfor anvendes begrebet ”demensklиник” i denne kortlægning, selvom disse steder betegnes forskelligt.

Denne liste er udarbejdet på baggrund af:

1. Oversigt fra NVD (18.02.17),
2. Ekspertpanelets viden (23.02.17).
3. Oversigt: Ventetider, demensudredning, frit sygehusvalg, Sundhedsdatastyrelsen (SD) (07.03.17).
4. De fem regioners samt hospitalers hjemmesider (ugerne 9-10, 2017)
5. Efterfølgende er oversigten opdateret med hjælp fra ansatte i demensklинikker
6. To klинikker blev kontaktet men vurderede ikke det var relevant at deltage.
7. 19.05.17 status: Antal demensklинikker: 35, som foretager diagnostisk udredning af målgruppen – let til moderat demens.
8. En demensklиник vælger ikke at deltage pga. arbejdspress.
9. Dvs. RH: 6; RSj: 6; RSyd: 9; RM: 9; RN: 4.

### Region Hovedstaden (n=6):

- Geriatrik Ambulatorium, Frederiksberg Hospital
- Rigshospitalet Hukommelsesklинikken, Neurologisk Klиник
- Rigshospitalet - Glostrup, Demensenhed SYD, Demens- og Hukommelsesklинikken, Neurologisk Klиник
- Herlev Hospital, Hukommelsesklинikken Herlev
- Nordsjællands Hospital – Hillerød, Hukommelses & Demensenheden
- Psykiatrisk Center Bornholm, Demensenhed Bornholm

### Region Sjælland (n=6):

- Geriatrik Ambulatorium /Hukommelsesklиник, Medicinsk Afd. Nykøbing Falster Sygehus, Geriatrik Ambulatorium og Geriatrik Afdeling
- Sjællands Universitetshospital, Roskilde, Geriatrik Hukommelsesklиник og Geriatrik team
- Distriktpsikiatrien for ældre – Roskilde Hukommelsesklиник, Afdeling for specialfunktioner
- Regionalt Videnscenter for Demens, Roskilde Sygehus Neurologisk Ambulatorium
- Afdeling for hjerne, nerve og ældre, Geriatrik Ambulatorium, Hukommelsesklиник Medicinsk Afdeling, Slagelse Sygehus
- Afdeling for Specialfunktioner Distriktpsikiatri for ældre – Vordingborg, Hukommelsesklинikken Vordingborg

### Region Syddanmark (n=9)

- Psykiatrisk Afdeling Aabenraa, Ældrepsykiatrisk Ambulatorium
- Psykiatrien i Esbjerg, Geronto-Neuropsykiatrisk Ambulatorium Esbjerg-Ribe
- Odense Universitetshospital, Demensklинikken OUH
- Gerontopsykiatrisk team Fredericia, Lokalpsykiatri Fredericia

- Demensklinikken OUH Svendborg, Geriatrisk Klinik/Demensklinik
- Friklinikken, Agerbølvej 2B, Give
- Geriatrisk ambulatorium – Sønderborg
- Neurologisk ambulatorium - Sønderborg
- Neurologisk Ambulatorium Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

## **Region Midtjylland (n=9)**

- Hospitalsenheden Vest Holstebro, Demensklinikken
- Regionspsykiatrien Horsens, Team for ældrepsykiatri
- Regionspsykiatrien Viborg-Skive, Team for gerontopsykiatri
- Regionshospitalet Viborg, Hukommelsesklinikken Viborg
- Århus Universitetshospital, Demensklinikken
- Psykiatrien i Region Midtjylland, M-Ambulatoriet, Risskov
- Udgående Geriatrisk Team, Hospitalsenheden Horsens
- Aarhus Universitetshospital, Ældresygdomme
- Regionshospitalet Silkeborg, Hospitalsenhed Midt, Diagnostisk Center, Klinik for ældresygdomme

## **Region Nordjylland (n=4)**

- Aalborg Universitetshospital, Ambulatorium for Demens
- Geriatrisk Ambulatorium, Geriatrisk Afdeling, Hobrovej 18-22, Ålborg
- Brønderslev Hospital, Psykiatrien - Region Nordjylland, Ambulatorium for Ældrepsykiatri
- Ældremedicinsk Ambulatorium for Ældre medicin, Hjørring

## Bilag 7 Udredning hverdagsliv med demens – demenslinikker

Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering af mål og ønsker til hverdagslivet med demens?  
(Demenslinikker)

Hvilke metoder anvendes:

- Samtale
- Samlet konklusion i funktionsvurderingen med fokus på aftaler og indsatser
- Eget udarbejdet visitationsskema
- Del af tværfaglig helhedsvurdering
- Eget skema
- Livshistorie
- COPM (se ordliste i bilag)
- FS2/Fælles Sprog 2
- SF12
- Forandringskompas
- Rehabiliteringsplan
- Ingen
- Sygeplejefaglig udredning
- ADL-vurdering
- MMSE-test
- Sensorisk profil
- Rehabiliterings screenings værktøj
- Hverdagsbuen
- TOBS-tavle, TOBS ændringsskema
- Spørgsmål/interview.

## Bilag 8 Udredning hverdagsliv med demens – kommuner

Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering af mål og ønsker til hverdagslivet med demens? (Kommuner)

Hvilke metoder anvendes?

- Samtale
- IADL
- FAQ IADL
- ADL-screeningsredskab
- DAD
- MMSE
- Hjemmebesøg
- Tom Kitwoods model
- ACE
- NPI
- CAMCOG (Cambridge Cognitive Examination)
- ADAS-Cog (Alzheimer's Disease Assessment Scale - Cognitive Section)
- Neuropsykologisk test
- PET
- MR-skanning
- lumbalpunktur
- ACE3 (mener vi bruger 3'eren)
- Ernæring, BMI - vægt - højde
- Vi bruger ikke standardiserede spørgeskemaer
- Prosa - vi beskriver deres funktionsevne
- Holistisk assessment
- Samtaleteknik.

## Bilag 9 Udredning funktionsevne – demensklivnikker

Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering af funktionsevne, fysisk, psykisk/kognitiv og/eller social?  
(Demensklivnikker)

Hvilke metoder anvendes?

- Samtale både med patient og pårørende
- DAD
- I-ADL-vurdering
- NPI
- Standard neurologisk undersøgelse
- ADL
- FAQ
- Lægeundersøgelse
- Ikke systematisk
- ADASCo MoCA ACE, ACE-R
- Cambridge Behavioural Inventory Revised (CBI-R)
- Skema Pårørende udfylder - om færdigheder, søvn, smerter, motivation, samvær.
- Ingen redskaber
- CGA (comprehensive geriatric assessment)
- DEMMI (De Morton Mobility Index)
- Barthel
- Time up and go
- GDS
- MMSE
- Hamilton D 17, 6, 12
- MPIQ
- Angstskalaer
- ICD 10
- Addenbrooke's Cognitive Examination
- Neuropsykologisk tests
- BDI (Beck Depression Inventory)
- AMPS test
- Ingen redskaber
- Tværsektoriel dialog
- Indlæggelsesrapporter fra EPJ.

## Bilag 10 Udredning funktionsevne – kommuner

Hvad omfatter den systematiske udredning og vurdering af funktionsevne, fysisk, psykisk/kognitiv og/eller socialt?  
(Kommuner)

Hvilke metoder anvendes?

- COPM
- Rejse/sætte test
- Funktionsevnevurdering
- Fælles Sprog II
- Fagspecifikke udredningsskemaer
- Tom Kitwood
- Skemaet i internt journalsystem (KMD, Care)
- Egne skemaer eller interviewguides
- Livshistorie
- Mestring
- Samtale
- Senior fitness test
- Anerkendende metode, socialfaglig/pædagogisk tilgang
- Tværfaglig helhedsvurdering
- 12 sygeplejefaglige problemområder, EVS, UCLA3, EQ-5D
- Tidlig opsporing
- Observation
- Helhedsvurdering og -beskrivelse
- ADL vurdering
- Mensetest
- Sensorisk profil,
- ADL taxonomi
- ICF skema
- Cop,EVS
- Demensobservationsskema
- Fire meters gangtest
- DEMI test
- MoCa
- MMSE
- Simple funktionsmåling
- Borgerhjulet
- TUG
- TIT-stratificering
- TOBS ændringsskema
- TFI-skema
- Der anvendes ingen skemaer eller metoder



## Bilag 11 Tabel 24-28

Tabel 24 Er der forskel på hvad patienter med/uden nære, stærke relationer tilbydes? n=34

|          | Antal (%) |
|----------|-----------|
| Ja       | 24 (71)   |
| Nej      | 10 (29)   |
| Ved ikke | 0 (0)     |

Tabel 25 Tilbyder I rehabiliterende indsatser til specifikke demensdiagnoser? n=51

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja               | 6 (12)    |
| Nej              | 44 (86)   |
| Jeg ved det ikke | 1 (2)     |

Tabel 26 Har kommunens demenskonsulenter/-koordinatorer særlige funktioner i forbindelse med rehabilitering til borgere med demens? n=93

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja               | 59 (63)   |
| Nej              | 33 (35)   |
| Jeg ved det ikke | 1 (1)     |

Tabel 27 Er der andre fagpersoner, der koordinerer rehabilitering for borgere med demens? n=93

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja               | 70 (75)   |
| Nej              | 23 (25)   |
| Jeg ved det ikke | 0 (0)     |

Tabel 28 Er der et systematisk tværfagligt samarbejde mellem fagpersoner i kommunen, der arbejder med rehabiliterende/lignende indsatser for hjemmeboende borgere med demens? n=60

|                  | Antal (%) |
|------------------|-----------|
| Ja               | 37 (62)   |
| Nej              | 20 (33)   |
| Jeg ved det ikke | 3 (5)     |



Vestergade 17  
5800 Nyborg  
21 81 10 11  
rehpa@rsyd.dk  
www.rehpa.dk



[www.facebook.com/videncenterrehpa](https://www.facebook.com/videncenterrehpa)



[www.twitter.com/rehpa\\_dk](https://www.twitter.com/rehpa_dk)



[www.linkedin.com/company/3306677](https://www.linkedin.com/company/3306677)